AUTISMO

Entender es la clave para amar y ayudar



JOSI BOCCOLI

AUTISMO

Entender es la clave para amar y ayudar

zelo editora

Buenos Aires – San Pablo
2022

Agradecimientos

Cuando yo oraba y decía: “Señor, úsame y haz de mí lo que quieras”, no tenía noción de que eso significaría quebrarme por completo. Quebrar y reconstruir… afirmar y dar frutos… Durante todo el proceso, Dios estuvo presente en todo momento y, por eso, a Él toda la honra, la gloria y la alabanza. Todas las líneas de este libro son para mostrar Su poder.

Le agradezco a mi esposo, Gustavo —mi amor, mejor amigo y compañero en esta caminata de fe, reconstrucción y perseverancia—, por su constante apoyo, amor y confianza en los cuidados de Gabi.

A mi hijo, Gabriel, que tanto me enseña viviendo de la forma más pura y genuina, así como Dios nos hizo. Contigo conocí el amor incondicional y entendí el verdadero amor de Dios por nosotros.

A la estimada señora Ester y al obispo Edir Macedo por haber abrazado al autismo y a Gabi con tanto amor.

A mis familiares, que nunca miraron a Gabi juzgándolo. Al contrario, siempre hicieron de todo para hacernos sentir bien curando Gabi tenía una crisis y quedábamos devastados.

A la querida Cristiane Cardoso, quien en 2013 me dio la sugerencia de escribir este libro. En ese momento, todavía me veía en un túnel oscuro y no podía ayudar a nadie. Sus palabras me hicieron detenerme y reflexionar: si ella me veía en condiciones, entonces… ¿cómo me veía Dios? Una frase, una idea y una mirada diferente, que fueron capaces de hacerme levantar, entender el plan de Dios y asumir mi responsabilidad. ¡Gracias!

A mi amada hermana Ellen, quien, después de una de las peores crisis de estrés de Gabi (yo estaba destrozada llorando, sentada en el suelo), me dijo: —Josi, no llores. Tú eres fuerte. ¡Vencerás esto y encima ayudarás a mucha gente!

Las palabras de Cristiane y Ellen me marcaron —y me fortalecen y me ayudan hasta hoy—. Sepa que, así como ellas fueron usadas por Dios, usted también puede ser usado o usada a través de sus palabras para animar y

ayudar a los padres y familiares de personas con autismo. ¡Deje su marca en la vida de alguien!

Usted no está leyendo este libro por casualidad. Está leyendo este libro para ayudarse y ayudar a transformar la vida de otras personas.

Prefacio

No tenía idea de lo que era el autismo hasta que conocí de cerca la historia de Gabriel. Para gran sorpresa mía, descubrí un esoro inagotable cuando entendí lo que es el autismo. La mayoría de las personas tiende a enfocarse en las dificultades y limitaciones de la persona con autismo y no se da cuenta de que posee virtudes que son difíciles de encontrar en el ser humano. La persona con autismo es sincera, es pura, es transparente y cree en lo que le dicen con todas sus fuerzas. Honra su propia palabra y espera que las personas tengan la misma actitud.

Durante los días que Ester y yo pasamos con Gabriel y su familia, el Espíritu Santo abrió mi entendimiento y logré extraer una valiosa lección de toda la situación: esa sinceridad, esa transparencia y esa honra a la palabra expresan muy bien la manera en la que Dios quiere que el ser humano trate Su Palabra.

Dios está buscando lo que podríamos llamar "autistas en la fe", es decir, personas que sean sinceras, puras, transparentes y que honren la palabra. Ese es el carácter que Dios busca en las personas para que estas Le sirvan. En este libro, Josi cuenta su trayectoria desde que recibió el diagnóstico de autismo de Gabriel, sus lágrimas, sus miedos, sus conflictos, su dependencia del Espíritu Santo y su fe.

Yo lo invito a sumergirse profundamente en esta historia, pues tengo la certeza de que su entendimiento será abierto y, así como sucedió conmigo, ¡usted también descubrirá un tesoro inagotable!

Obispo Edir Macedo

Prólogo

No era un día común. Estábamos listos para un viaje increíble y yo estaba ansiosa por reencontrar a amigos y familiares queridos. Hacía mucho tiempo que no visitaba Brasil. Estaba preparada: además de los regalos, había comprado todo lo que iba a necesitar para el viaje y había empacado las maletas.

Mientras Gabi y yo caminábamos por el aeropuerto de Tel Aviv, después de despachar nuestras maletas y despedirnos de Gustavo, lo único que yo pensaba que faltaba para que ese momento fuera aún más feliz era que mi marido estuviera con nosotros. Lamentablemente, él solo iba a poder hacer el viaje la semana siguiente. Me preocupaba que Gabi no fuese a aceptar muy bien ese contratiempo, pero, para mi sorpresa, él se mostraba tan animado como yo por el viaje.

Todo parecía estar bien, hasta que, minutos antes de que embarcáramos en el avión, allí mismo, en el camino que conectaba el vestíbulo con la aeronave, Gabi me miró y me hizo la pregunta que me causó escalofríos:

—¿Dónde está mi papá?

Confundida y temiendo la reacción de mi hijo, traté de recordarle que acabábamos de despedirnos de él.

—Irá a Brasil la próxima semana, como ya habíamos dicho — Respondí.

Una frase. Un milésimo de segundo. Eso fue suficiente. Mi hijo "entró en crisis". Me espanté. Por más que tratara de controlarlo, ¡parecía imposible! Gritó, lloró, se tiró al suelo. Su fuerza era tanta que casi rompe mi ropa mientras yo trataba de contenerlo. Las personas pasaban a nuestro lado y nos miraban incrédulas.

Me estaba muriendo de vergüenza, pero no había nada que hacer. No lograba detener a Gabi. Finalmente, todos embarcaron y esperaban solo por nosotros dos. El despegue se retrasó a causa de nosotros. Ya sin fuerzas, tuve que aceptar la ayuda de los comisarios de abordo. Lo ataron, lo pusieron en un

carrito y lo entraron al avión. Nunca pensé que vería a mi hijo atado como una fiera indomable.

Me sentía avergonzada, humillada y devastada.

Introducción

Me llamo Josiane Boccoli. Quedé embarazada a los 28 años sin necesitar tratamiento y tuve un embarazo tranquilo. Tuve seguimiento médico e hice varios exámenes, incluido el ultrasonido 3D de última generación en ese momento. Sin embargo, mi parto fue muy traumático. Después de 21 horas de contracciones y ya en el hospital, rompí bolsa, saliendo toda el agua a la vez, como una cascada. Pocos segundos después, todos los dispositivos conectados a mí comenzaron a sonar y los médicos y los enfermeros entraron en pánico. Me anestesiaron e hicieron una cesárea de emergencia. Solo pude ver la carita de mi hijo al día siguiente.

Gabriel nació el 25 de febrero de 2006, en la ciudad de Haifa, en Israel. ¡Pesaba 2,8 kg y era perfecto! Cuatro días después, salimos del hospital con mucha salud. Él se desarrolló como un niño normal, gateó a los 6 meses, caminó al año; era un niño muy inteligente, cariñoso, activo, fuerte; dormía bien, comía de todo y no presentaba ninguna dificultad hasta cumplir 1 año y 8 meses.

Fue en ese momento cuando mi esposo y yo pensamos que, debido a no tener mucho contacto con otros niños —y a estar siempre rodeado de adultos—, él no sabía jugar con ellos. Entonces, decidimos ponerlo en una escuelita durante dos horas al día, para que pudiera jugar y tener contacto con otros niños. La Escuelita de Haia fue la elegida por estar al lado de nuestra casa y porque allí había una amiguita ya conocida de Gabi.

Al principio, él lloraba mucho, porque no quería quedarse; pasó por la fase de adaptación y, después de dos meses, la directora de la escuelita me llamó y me pidió un examen de audición, alegando que él no miraba a las personas cuando lo llamaban. Ella pensó que sería mejor comprobar. Yo también ya me había dado cuenta de eso; a veces, cuando lo llamaba, él no tenía ninguna reacción. Era como si, "a veces", me ignorara y, exactamente porque era solo en algunas ocasiones, yo no lo había visto como un problema.

Una semana después, buscamos el centro de evaluación infantil y le hicimos la prueba de audición, y el resultado fue "normal". "¡Qué bueno!", pensé.

“Gracias a Dios él no tiene ningún problema de audición, pero… ¿por qué no responde cuando lo llamamos?”.

Esa duda duró años. El tiempo fue pasando, él fue creciendo y esperábamos que, al pedirle que apagara la tele, por ejemplo, él la apagara; pero eso nunca sucedía… Se lo pedíamos una, dos, tres, cuatro veces, ¡y nada! Hasta que nosotros mismos teníamos que apagarla y, entonces, él lloraba, gritaba, pataleaba y se tiraba al piso. Era como si no le hubiéramos dicho nada hasta entonces y, de repente, hubiéramos aparecido y ¡PUFF!… hubiéramos apagado el televisor sin previo aviso.

No lográbamos entender. Él tenía la misma reacción en el momento de calzarse las zapatillas, salir de casa, ducharse, ir al baño, cepillarse los dientes, subirse al automóvil, en fin. Cuanto más crecía mi hijo, más difícil se volvía la convivencia con él. No lográbamos entender lo que estaba sucediendo. Por aber sido profesora de educación infantil y haber cuidado a muchos niños, estaba segura de que algo estaba mal, solo que o sabía decir qué.

Nunca hablé sobre eso con otras personas, mucho menos con mi esposo; sin embargo, observaba mucho a Gabriel intentando detectar el problema. A los 3 años, noté que él hablaba poquísimas palabras y siempre las pronunciaba mal. Era muy difícil entenderlo. Cuando pedía algo, nos costaba descubrir qué era. “¿Es eso? ¿Es aquello?”. Cuando adivinábamos, él ya estaba irritado, gritando, tirado en el suelo, golpeándose y llorando. Cuando le entregábamos lo que había pedido, lo arrojaba lejos y no lo quería más.

Yo, que en ese momento ya me había puesto nerviosa, intentaba calmarlo de la manera equivocada, empeorando aún más la situación. Mi esposo intentaba ayudar, pero también se estresaba. Cuando, por fin, uno de nosotros dos lograba calmarlo, ya estábamos con un dolor tremendo de cabeza y, al cabo de unos segundos, Gabi se quedaba dormido profundamente.

Pensábamos que todo mejoraría y se arreglaría con el transcurso del tiempo, pero la escena comenzó a repetirse cinco, seis, siete veces al día —un estrés total para nosotros tres—. En varias ocasiones, terminábamos despeinados y sentados en el suelo para evitar que se lastimara. En casa, en el mercado, en el shopping, en el avión, en la iglesia, en la calle… no había un lugar ni una

situación específica que pudiéramos evitar o incluso que nos ayudara a entender por qué sucedía eso.

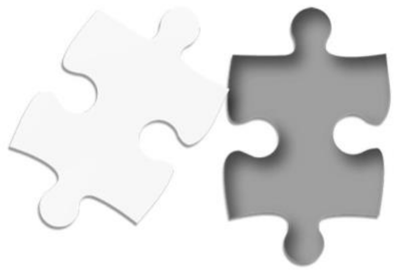
Como Gabi se quedaba dormido después de cada crisis, comenzó a dormir mucho durante el día y —lógicamente— no tenía sueño a la noche. Él solo dormía después de la 1 de la madrugada y, por eso, no podía levantarse temprano para ir a la escuelita. Llegaba entre las 9:30 y las 10:00 de la mañana, y a las educadoras no les gustaba mucho eso, porque se perdía la hora de la comida y del recreo.

Ellas no sabían que a mí me preocupaba poco el recreo…

Yo solo quería que él fuera como todos los demás niños.

PARTE 1

UNA REALIDAD DIFERENTE



Capítulo 1

¡Señales de alerta!

Cuando Gabriel tenía entre 3 y 4 años, fueron los peores meses de nuestra vida, pues, además de todo lo que ya mencioné, comenzaron las crisis nocturnas. Después de dormir tres horas, se levantaba gritando, llorando y despertando a todo el vecindario. Era como si estuviera teniendo una terrible pesadilla, pero con los ojos abiertos. Nada lo hacía despertar y mucho menos calmarse, intentamos de todo: orar, abrazar, conversar, tratar de despertarlo, mojarle la cara, darle un baño, regañarlo, darle agua, encender la tele, poner una canción, pasear en el automóvil, encender juguetes que tuvieran luces y sonidos, cantar, llamarlo para jugar a la pelota, gritar y llorar juntos, pero, normalmente, sentarnos en el suelo y esperar a que pasara hasta que se durmiera nuevamente era siempre lo que nos quedaba. Mis vecinos llegaron a pensar en llamar a la policía, porque querían saber qué mal le hacíamos todas las noches.

Volvíamos a dormirnos y, de repente… otra vez el grito, el susto, el saltar de la cama y salir corriendo. Hubo días en los que nos despertábamos con esos gritos tres, cuatro, cinco veces en la misma noche. Salía el sol y ahí estábamos nosotros, Gustavo y yo, como zombis en la habitación de Gabi, mirándonos sin saber qué más hacer. Cuando pasábamos tres noches seguidas así, el cuerpo ya no aguantaba más.

Empecé a vivir como mi hijo, levantándome tarde y durmiendo siestas el resto del día, sin horario fijo para las comidas y despertándome con sus gritos en la mitad de la noche. Terminamos mudándonos a una casa donde había una habitación apartada y allí dormía yo con Gabi en los días previos a los partidos de Gustavo, para que él pudiera descansar y estar bien para desarrollar su trabajo. Puedo resumir esa fase en dos palabras: agotamiento y estrés. Solo no nos convertimos en esclavos de esa rutina gracias a nuestra fe. Hablaré más sobre eso en el transcurso de los próximos capítulos. En fin, todo fue volviéndose difícil de hacer en la compañía de Gabi.

Una tarde en el parque

Una tarde lo llevé al parque infantil cerca de mi casa. Había más niños jugando y él interactuó bien con ellos. Había tres toboganes diferentes y se quedaron allí, deslizándose durante un buen tiempo, hasta que los padres los llamaron para irse y ellos bajaron, se despidieron y se fueron. Aproveché, llamé a Gabi y me quedé allí parada esperando a que bajara, ¡pero no bajaba!

Lo llamé varias veces, le ofrecí chocolate, le ofrecí recompensa, le prometí llevarlo a otro lugar, lo amenacé con irme y nada. Salí caminando y me escondí, en el intento de hacer que sintiera miedo de estar solo y bajara, ¡pero ni eso funcionó! Anocheció y nosotros todavía estábamos allí en el parque: yo abajo, y Gabi allá arriba. Me senté y pensé: “¿Y ahora?”. Mi esposo estaba fuera del país por trabajo y yo estaba sola. Empecé a llorar y Le pedí ayuda a Dios. Esperé un buen tiempo y, de repente, cuando ya era tarde en la noche, sin más ni menos, él bajó, me iró y dijo:

—¡Tengo hambre!

Fue como si nada hubiese sucedido y yo hubiese estado sentada allí hasta ese momento, esperando feliz y cómodamente, sin haberlo llamado ni una sola vez.

Habían transcurrido cinco horas y confieso que estaba muy enojada con él. Volví a casa peleando, quejándome y tratando de entender por qué me había hecho eso, dejándome allí llamando y esperando, en el frío de la noche, y haber bajado solo porque había sentido hambre y no porque yo lo había llamado…

Gabi oía todo, agitándose más con cada palabra mía, hasta que comenzó el llanto y, después, los gritos y berridos, al punto de tirarse al piso y golpearse. Yo no lo entendía y hoy soy consciente de que solo agravé su estado con mis reacciones equivocadas.

La misma situación se repitió varias veces en las canchas, cuando lo llevaba a jugar fútbol y no quería irse. Dejé de llevarlo a la cancha por no saber cómo sacarlo de allí después.

Pasear en el shopping

A todos los niños les gusta ir al shopping, pero a Gabi no le gustaba. Entrábamos y él ya estaba saltando de un banco al otro en el pasillo, lo que me hacía sostenerlo para que se quedara quieto, porque todo el mundo miraba. Cuanto más yo lo agarraba, más él se agitaba.

Bastaba un simple descuido mío al mirar un escaparate y él ya desaparecía. Fueron innumerables las veces en las que yo lo busqué como loca en las tiendas y, cuando lo encontraba, ya con el corazón a mil, él estaba en esos juegos de poner monedas bien coloridos y ruidosos o frente a alguna televisión viendo fútbol. Algunas veces, yo ya llegaba abrazándolo, feliz por haberlo encontrado y esperando recibir el mismo cariño, pensando que él también me buscaba, pero no. Él se quejaba y decía que yo lo estaba molestando, sin siquiera darse cuenta de mi ausencia y de que estaba perdido. Otras veces, me detuve a su lado y ni siquiera se dio cuenta de que yo estaba allí. Solo después de un tiempo, me miraba y decía:

—¿Vamos?

Fiestita de cumpleaños

Era el cumpleaños de uno de sus mejores amiguitos de la escuela. Compramos el regalo juntos, nos preparamos y, cuando llegamos a la fiestita tan esperada… ¡Ups! Gabi se empacó en la puerta. Simplemente se trabó y no entraba a la fiesta. El cumpleañero se le acercó, tomó el regalo, lo llamó, ¡y nada! Los padres del amiguito hicieron lo mismo, ¡y nada! Gustavo y yo intentamos

convencerlo, ¡y nada! Otros amiguitos lo llamaban, ¡y nada! Intentamos llevarlo en brazos, ¡y nada! Pensamos en irnos, pero él no quiso irse.

Por fin, pusimos dos sillas al lado de la puerta, nos sentamos y nos quedamos allí contándole todos los juegos que estaba haciendo la animadora con sus amiguitos. Él iba hasta la puerta, miraba y volvía.

Los padres nos observaban. Algunos decían que él era muy bravo y mimado, mientras que otros se reían o nos miraban con pena. ¡Cómo lastima esa mirada! Cuánto nos avergüenza sentir ese juicio de ser "pésimos padres".

Cuando terminó la fiesta y el salón ya estaba casi vacío, decidimos irnos y, entonces, él entró. Miró a su alrededor, corrió, comió lo que todavía quedaba y jugó con el cumpleañero alegremente, como si todos los amigos todavía estuvieran allí.

La misma situación sucedió por otra parte en fiestas escolares. En cada presentación, él metía la cabeza dentro de mi blusa y no me dejaba ir a ninguna parte. Ah, ¡qué ganas de desaparecer! Por no hablar de la casa de los familiares y amigos e incluso restaurantes, donde Gabi pasaba toda la cena sentado debajo de la mesa, gritándole a cualquier persona que lo mirara.

Estos son solo algunos momentos difíciles que pasamos con Gabi. Sería demasiado largo relatarlos a todos aquí. Sin embargo, en una conversación con una psiquiatra, ella me dijo que casi todos sus pacientes con autismo terminaban siendo aislados del mundo, porque sus padres, cansados de pasar vergüenza o ser juzgados, terminaban eligiendo salir sin ellos, como si eso solucionara el problema. Le digo algo: esa puede ser la salida más fácil y deseada, pues usted se libra de la vergüenza y, aparentemente, lo "protege"; sin embargo, sepa que, al hacer eso, usted estará condenando a su hijo a la reclusión, o más bien, a una exclusión del mundo.

El futuro de su hijo está en sus manos: tendrá una vida integrada a la sociedad, con derechos y deberes como cualquier otra persona, o vivirá en una habitación cerrada, entre cuatro paredes, anclado y atrapado dentro de sí mismo sin siquiera entender. Haga su elección.

Si su opción es ayudarlo a salir del capullo y volar, entonces, ¡estamos juntas! Crea que sí, que es posible cambiar esta situación y tener a su hijo conviviendo

normalmente con otras personas como cualquier otro niño. Si yo lo logré, usted también puede.

En los próximos capítulos, le contaré cómo logramos vencer juntos cada uno de los problemas de comportamiento de los que le hablé; pero prepárese, pues vendrán muchos cambios —¡empezando por usted!—.



Capítulo 2

Tipos de autismo

Según los médicos que acompañaron a Gabi, mi hijo fue diagnosticado con uno de los casos de Trastorno del Espectro Autista (TEA), un disturbio que engloba una serie de aspectos del desarrollo infantil y se manifiesta en diferentes grados de implicación; por eso es llamado “espectro”.

La gama de diagnósticos del espectro autista es enorme, pues el trastorno puede presentar diferentes características en cada caso. No tiene cara, no se ve en la piel ni aparece en los análisis; es estrictamente del comportamiento. Por lo tanto, la evaluación se realiza a través de la observación y debe incluir:

•una historia detallada por los padres;

•evaluación del desarrollo psicológico;

•evaluación integral de la comunicación;

•evaluación de habilidades relacionadas a las actividades de la vida diaria.

Gabi hizo exámenes de audición, visión, desarrollo cognitivo y motor, cariotipo con investigación de X frágil, electroencefalograma (EEG) y resonancia magnética (RM). En todos, el resultado fue normal.

Puedo decir que, actualmente (digo actualmente porque estamos en constante cambio y evolución), un diagnóstico de TEA engloba tres cuadros clínicos principales:

1.Autismo de alto funcionamiento o síndrome de Aspergr: es considerada la forma más leve entre todos los tipos, sin mucho compromiso motor o dificultad en el habla. Los niños diagnosticados con Asperger suelen tener una inteligencia superior a la media, generalmente inclinada a un área específica.

2.Autismo invasivo del desarrollo: es la fase intermedia, ya que es un poco más grave que el síndrome de Asperger, sin embargo, no tan fuerte como el trastorno autista.

3.Autismo clásico o trastorno autista: presenta síntomas más severos en el desarrollo del habla y en la interacción social; identificado precozmente por la presencia intensificada de conductas repetitivas.

Además de los tipos de autismo, existen también las variaciones en relación con los niveles de gravedad de cada uno, pudiendo ser:

Nivel 1, leve: los niños, generalmente, tienen dificultad para iniciar una interacción social, dan respuestas atípicas, tienen dificultad para cambiar de actividades, necesitan planificación y organización y presentan aparente ausencia de dolor.

Nivel 2, moderado: los niños presentan deficiencias más graves al relacionarse y comunicarse, rechazan la interacción social y tienen comportamientos repetitivos que dificultan el cambio de actividad.

Nivel 3, grave: los niños presentan dificultad extrema al tratar con cambios e interacción, la comunicación es no verbal y muestran un grave sufrimiento en cualquier tipo de actividad que esté fuera de su zona de confort.

Los principales signos en niños con TEA son:

- ausencia o baja frecuencia de contacto visual (no miran a los ojos);

•comportamiento repetitivo, estereotipado (saltar, sacudir las manos, balancearse);

•dificultad para socializar (sin interacción social);

•interés por temas o juguetes específicos;

•ausencia o retraso significativo del lenguaje;

•hipersensibilidad a olores, ruidos y sonidos fuertes, luz, etiquetas o costuras de ropa;

•gusto por los mismos alimentos;

•no responder al ser llamados;

•hiperactividad;

•no tener noción del peligro.

De estos diez signos principales, mi hijo tenía ocho: no hacía contacto visual, tenía dificultad para socializar, tenía manías por las cosas ordenadas y obsesión por objetos giratorios, la comunicación era no verbal (balbuceaba solo algunas palabras), tenía hipersensibilidad a ruidos y olores, no respondía al ser llamado, era hiperactivo y no tenía noción del peligro. Además, también presentaba necesidad de organización, aparente ausencia de dolor, dificultad para cambiar de actividad, no dejaba que le cortaran el pelo, no caminaba por la arena ni la tocaba, no comía alimentos que, al ser mordidos, liberaran líquido, como pera, pepino, sandía, melón, tomate, etc.

Por eso, una de las medidas más importantes en el diagnóstico es observar el comportamiento y el desarrollo del niño. Algunas anormalidades pueden ser detectadas temprano, e iniciar el tratamiento adecuado lo antes posible puede ser decisivo para el desarrollo del niño.

Si usted nota alguno de estos signos en su hijo, familiar, alumno o cualquier niño de su círculo de convivencia, ese niño debe pasar por una evaluación lo más rápido posible. Hoy en día, el autismo puede ser diagnosticado incluso en bebés. Cuanto más temprano, más tiempo de tratamiento y más posibilidades de mejora. Entonces, observe bien, tome fotografías y, si es posible, filme, pues

toda información será de total importancia para quien evaluará y diagnosticará.

Si no es su hijo, tenga mucha cautela al conversar con el responsable, pues estaremos tocando su herida abierta. Sería bueno que evite usar la palabra autismo, pues, a primera impresión, asusta. Aconsejo no mencionarla, porque no somos especialistas y no podemos evaluar. Al contrario, podemos intentar saber si han notado anormalidades, retrasos, comportamientos diferentes o algo que usted ya haya identificado.

En mi caso, yo tardé en aceptarlo. Y, si ese responsable quizás tampoco lo acepta, empezará a evitarlo y usted perderá la oportunidad de ayudarlos. Y como esa no es nuestra intención, ¡indicar una consulta con un psicólogo especializado sería una idea genial! Todo de una forma natural y sin presión, siempre orando para que el Espíritu Santo nos dé sabiduría.

Nos ganamos la confianza de los padres cuando nos mostramos abiertos a ayudar con ligereza y naturalidad, sin espantarnos por las reacciones indeseadas de sus hijos. Cuando actuamos de esa manera, es un alivio para quien está cansado de sentir vergüenza por molestar siempre.

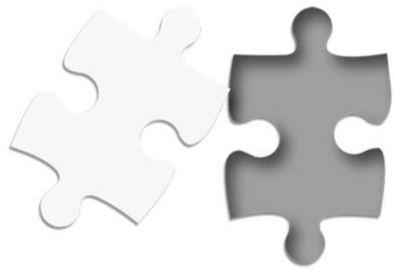
¿Quiere ayudar a la madre de un niño con autismo? Abrácela y hágale sentir que todo está bien, que su hijo no la fastidia ni la molesta. Quítele la pesada carga de no poder ir a ningún lado porque todos la miran de manera acusatoria, cuando lo único que ella quiere es proteger a su hijo.

¿Cuál es el especialista que diagnostica el autismo?

El diagnóstico es clínico. Esto significa que, para determinar si un niño tiene autismo o no, es necesario observar su comportamiento y recopilar informaciones de personas que conviven con él. Es un proceso delicado y requiere a un profesional capacitado que tenga experiencia en el tema, pues, si es como mi hijo (un caso de autismo leve, que a menudo no se diagnostica antes de los 4 años), psiquiatras o psicólogos que no tienen esa sensibilidad dirán que no tiene nada (como me sucedió durante años).

Los neurólogos y los psiquiatras son los más indicados para evaluar a bebés y niños menores de 4 años; por su parte, para los niños por encima de los 4 años hasta la fase adulta, se puede consultar con un psicólogo. Un buen profesional especializado es capaz de evaluar y encaminar al paciente a un tratamiento.

Investigaciones recientes indican que, de cada 54 niños, 1 tiene autismo, siendo la mayoría varones.



Capítulo 3

El descubrimiento

Las crisis de mi hijo aumentaban cada día. Mi marido era jugador de fútbol y necesitaba dormir bien, por eso yo terminaba haciéndome cargo de toda la responsabilidad de las noches inquietas de Gabi. Poco a poco, fui agotándome. Había días en los que me sentía absorbida por mi hijo. No lograba quedarme sentada por más de 5 minutos y ya tenía que correr a agarrarlo ypedirle que dejara de hacer algo muy ruidoso o peligroso. En esa época, llegué a pesar 43 kilos.

A los 4 años, Gabriel casi no hablaba, mezclaba palabras sueltas en portugués y en hebreo. Yo corría de un médico a otro, tratando de descubrir algo, pero todos los exámenes daban "normales". Cuando me recomendaban a un psicólogo, a un psicoterapeuta o a algún especialista en comportamiento infantil, el profesional que lo evaluaba no lograba identificar nada, porque, motrizmente, él siempre fue muy habilidoso. Entonces, siempre era considerado solo un niño mimado y confundido por oír dos idiomas (portugués en casa y hebreo en la escuela).

Y ese fue el diagnóstico que había recibido en dos evaluaciones que le habían hecho aquí en Israel. Eso fue como un balde de agua fría en mi cabeza, pues yo estaba segura de que algo andaba mal. Sabía el caos en el que vivíamos, también sabía que no era un problema espiritual y, por ese motivo, buscaba descubrir qué era. Por eso, no me di por vencida.

Llegué al punto de traer a una persona de Brasil y hospedarla en mi casa para que, conviviendo más con Gabi y viendo su comportamiento dentro de casa, tal vez pudiera identificar lo que tenía, pero esa persona también me dijo que no tenía nada. Mi esposo comenzó a decir que era cosa de mi mente. "¿Qué? ¿Cómo que es una cosa de mi mente? ¿Solo yo estaba pasando por todo aquello?".

Así es como se sienten la mayor parte del tiempo todas las madres de niños especiales: solas. Nadie entiende. Todos piensan que estamos exagerando: "¡Mira qué niño bueno! Creo que estás exagerando".

Dicen que los padres de niños especiales son personas elegidas por Dios, pero decirle a una madre que está dentro de un túnel de desesperación sin ver la salida que ella fue "bendecida al ser elegida para ser madre de un niño especial" es el mayor error que cualquiera puede cometer. Esta madre, inmediatamente, tratará de asociar todo ese sufrimiento a la palabra "bendición", ¡y eso será imposible! Es decir, cuando usted le dice eso, trae una respuesta más sin sentido, una frustración más, porque, en el fondo, ella sabe que no está logrando en ese momento ser esa "bendición" para su hijo, y todo eso se convierte en una carga muy pesada.

Las investigaciones indican que la mayoría de las madres de niños con autismo, en esa fase de búsqueda de diagnóstico y tratamiento, se convierte en madre soltera. Los padres simplemente abandonan a la mujer y al niño y se van a vivir sus vidas o a construir una nueva familia. Y, por lo general, eso no sucede porque los hombres son el problema o porque el matrimonio tenía un problema, sino porque no supieron resolverse y ayudarse.

Sí, ¡yo sé que es difícil! Por eso, sin tener a nadie más a quien recurrir, comencé a orar y a pedirle a Dios que me ayudara a descubrir qué estaba "mal" con mi hijo. Mi razón me decía que Él lo había hecho, entonces Él sabía lo que tenía Gabi. No había nadie mejor que Dios para darme una respuesta.

Pasados algunos meses en esa oración, Gabi, que había dejado los pañales y no se sentaba en el inodoro para hacer sus necesidades, comenzó a contener sus heces. Pasaba de cuatro a cinco días sin evacuar. Su panza se hinchaba, se agrandaba, con gases, con heces petrificadas. ¿Puede imaginarse el dolor y los

gritos de ese niño? Semanalmente, ahí estaba yo con él en el hospital para hacerle un enema, eran necesarias dos personas para ayudarme a sostenerlo.

Sin nada que lo hiciera ir al baño a hacer sus necesidades, comprendí que lo que él tenía era pavor de sentir las heces saliendo. Era como si algo que le pertenecía estuviera siendo arrancado de él, un pánico y una desesperación de que le doliera, pero ¿cómo hacer que un niño tan pequeño entendiera eso?

Estábamos de paso por Brasil en ese momento, y terminó teniendo un problema intestinal, una ruptura interna en el intestino grueso.

Recuerdo perfectamente que yo acababa de entregar mi voto de la Hoguera Santa. Era la Copa del Mundo, el día del partido de Brasil, y el hospital estaba vacío. Le pedí permiso a la doctora de guardia para que saliéramos del hospital durante 40 minutos y volviéramos. Después de unos cuantos procedimientos de seguridad, ella lo permitió. Fui a la Iglesia Universal, hablé con un pastor y le expliqué mi situación. Él me dijo:

—El Altar es suyo.

Subí con Gabi en brazos. Solo estábamos nosotros allí. Puse a mi hijo, que tenía mucho dolor, acostado en el Altar y dije:

—¡Él es Tuyo! Cuando pedí quedar embarazada, no pedí un hijo, pedí engendrar a un siervo. ¡Él es Tuyo! Yo lo coloco en Tu Altar y Te pido que me ayudes a entender qué le pasa, porque así ya no aguantamos más. Lo único que yo tenía en ese momento era mi alianza de casamiento, la saqué de mi dedo y la dejé en el Altar. Era mi todo.

Al regresar al hospital, llamé a mi marido, que estaba en Israel, y le conté lo que había hecho. Él me dijo:

—¡Está determinado! Voy a la iglesia ahora a dejar mi alianza en el Altar también.

Por eso es importante elegir para casarse a una persona que viva la misma fe. Sin esa sociedad, todo sería mucho más difícil.

No quería que operaran a Gabi. Era muy pequeño; solo tenía 4 añitos. Al volver al hospital, después de unas horas, hubo un cambio de turno y la médica de la

noche era en realidad una suplente, ya que la titular estaba enferma. Ella me llamó y me dijo:

—Si la dejo ir ahora, ¿me promete que mañana va a ir adonde le voy a indicar?

Me asusté. Unas horas antes había tenido dificultad para salir del hospital, había tenido que dejar un documento como garantía, ¿y ahora ella iba a dejarme ir? ¡Le respondí que sí, claro!

—¿Qué lugar es ese?

Y ella me respondió:

—Conozco solamente a un médico que trata esto sin cirugía y la derivaré a él.

Esa noche salí del hospital con mi hijo en brazos y la sensación de estar saliendo de una prisión, llorando de alegría y gratitud.

Al día siguiente, nos dirigimos al lugar indicado. Empezamos el tratamiento y tuve que quedarme en Brasil durante dos meses para tratarlo. Me hospedé en la casa de mi hermana, quien me ayudó mucho durante ese difícil y doloroso proceso. Fue el más largo tiempo que una persona de mi familia convivió con Gabi hasta hoy. Mi hermana notó que las actitudes de Gabriel eran similares a las del hijo de una amiga de ella. Él tenía autismo grave. Sin decirme nada, ella habló con esa amiga y le expuso sus sospechas con relación a mi hijo, y esa amiga entonces le dio un libro sobre autismo. Mi hermana leyó el libro y tuvo la certeza de que eso era lo que Gabi tenía. Vea cómo actuó Dios. ¡El Altar no falla!

Ella me invitó a conversar y, delicadamente, expresó su sospecha. Entonces, me indicó una página en internet sobre autismo y me regaló el libro que había leído. Dios estaba revelándome allí, en tan pocos días, lo que durante años yo había tratado de descubrir.

¿Sabe lo que hice yo? ¡Nada! Terminé una parte del tratamiento en Brasil, regresé a Israel y continué tratando el intestino de Gabi a distancia. No leí el libro ni entré en la página web. Seguí viviendo o, mejor dicho, sobreviviendo, con un hijo que empeoraba cada día. ¡Ah! Cómo me arrepiento de ese tiempo perdido.

Cuando Gabi pasaba por alguna de sus crisis, yo lloraba y hasta pensaba en ingresar a la página, pero sentía miedo y terminaba desistiendo. Empezaba a leer el libro, pero, cuando veía semejanzas con lo que él estaba viviendo, lo cerraba y desistía.

Para mí, la palabra autismo era una condena. Era muy difícil de aceptar. Por falta de información, pensaba que solo existían autistas graves, niños muy comprometidos, que babeaban y que, con solo mirarlos, ya se veía en sus caritas que tenían alguna deficiencia. Mi hijo no era así. Gabi corría, jugaba, comía… y todo eso con una carita perfecta; entonces, yo prefería convencerme de que no era ese el caso.

A fin de cuentas, ¿cómo podría ser si mi esposo y yo éramos saludables, servíamos a Dios y no vivíamos en pecado? ¿Vio cuando se busca una respuesta, pero, al encontrarla, parece absurda?

¿Cómo podía yo vencer un problema sin saber quién era mi enemigo? ¿Cómo luchar contra algo desconocido? Esa fue la pregunta que me hice, cierta vez, después de que Gabi salió corriendo del automóvil mientras yo cargaba combustible. Él salió corriendo hacia el medio de la calle buscando el sonido de unos niños jugando al fútbol en alguna cancha cercana. El sonido del silbato y de la pelota fueron como un imán para él, que avanzó sin ver nada más.

Grité desesperadamente para que los autos se dieran cuenta de que había un niño cruzando, corrí frenéticamente y lo agarré por el cuello de la camiseta. Al volver al automóvil con él en brazos, pateando y a los gritos, yo ya no tenía más fuerzas. Las personas comenzaron a aglomerarse a nuestro alrededor, pensando que yo lo estaba raptando. Empezaron a preguntarme si lo conocía, quién era él, quién era yo, pues él no quería entrar al automóvil y gritaba desesperadamente, diciendo:

—¡¡¡NO!!! ¡¡¡NO!!! ¡¡¡NO!!!

Cuando finalmente logré subirme al automóvil con él, yo temblaba de miedo. ¡Aquellas personas prácticamente me habían acusado de secuestrar a mi propio hijo! Salí acelerando sin mirar atrás. A través del espejo retrovisor, vi, como siempre, a Gabi ya durmiendo.

En ese momento, finalmente me vi. Durante años había estado dando vueltas, sin salir del lugar, tapando mis ojos y mis oídos a la respuesta mientras mi hijo solo empeoraba. ¿Cómo sería nuestro futuro? ¿Hasta qué punto podría soportarlo?

En medio de tantas preguntas, decidí analizarme. Saqué el foco de mi hijo por un momento, me miré y no me gustó lo que vi. Percibí a una mujer egoísta que, en vez de pensar en su hijo y ayudarlo, escogía no reconocer la verdad por vergüenza, prefiriendo tapar el sol con un dedo y preocupándose más por lo que las personas podían decir que por el bienestar del propio hijo.

"¿Cómo podía yo tener un hijo con autismo?"—era la pregunta que me afligía—. ¡Sentí vergüenza por ser tan débil, inmadura, egoísta y orgullosa! Solo cuando mis ojos se abrieron a esa realidad fue que entendí que no había nada malo en mi hijo; el error, en realidad, estaba en mí.

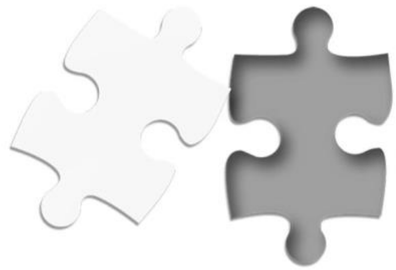
Entonces, lloré de nuevo, pero esta vez por mí misma. Le pedí perdón a Dios por no haber aceptado Su ayuda, le pedí perdón a Gustavo por haber flaqueado durante tanto tiempo y le pedí perdón a mi hijo, Gabriel, por haber pensado siempre que él era el problema.

Un domingo, después de que Gabi tuviera una crisis de estrés frente a algunos miembros de la familia, me avergoncé mucho y me sentí humillada por tener que agarrarlo y marcharme. Cuando llegué a la casa de la suegra de mi hermana, donde estaba todo el resto de mi familia, Gabi, como siempre, ya estaba durmiendo. Mi hermana abrió la puerta y subimos a acostarlo. Me senté en el piso y me derramé en lágrimas, sollozando y sintiéndome desolada.

—¡Josi, no llores! Eres fuerte y todavía ayudarás a muchas personas— escuché que decía mi hermana.

—No sé cómo ayudarme, ¡¿cómo podré ayudar a alguien?!

Así es, todo tiene un comienzo y creo que el mío fue allí…



Capítulo 4

La ficha tuvo que caer

Cierta vez escuché a alguien decir que la madre debe pasar por el proceso de duelo para, entonces, aceptar a su hijo especial. Concuerdo plenamente. Pasé por ese proceso. Fueron seis meses de llanto, sentí que el mundo se venía abajo y que mi suelo se abría. “¿Dónde nos equivocamos? ¿Cómo será nuestro futuro? ¿Mi hijo será dependiente por el resto de la vida?”. Cuánta pena sentí. Pena por nosotros, pena por él y pena por un futuro que apenas podía asimilar.

Me permití llorar y enterré todos los sueños y planes que había hecho para mi hijo desde el día en que descubrí que estaba embarazada. No iba a poder vivirlos, por lo menos no en ese momento, y esa frustración dolió mucho. Nadie planea tener un hijo con problemas, diferente a los demás o dependiente por el resto de su vida.

No me equivoqué al llorar y enterrar mis planes. Eso fue necesario, porque planificar el futuro de otra persona es planificar fracasar. Olvidamos que nuestros hijos crecerán y tendrán sus propias vidas, sus propias voluntades, y tomarán sus propias decisiones. Al intentar alcanzar un deseo nuestro a través de nuestros hijos, terminamos poniendo sobre ellos la carga de nuestras expectativas —una carga demasiado pesada de llevar—. El único futuro que podemos planificar es el nuestro.

Desear lo mejor para su hijo está bien, pero querer que él sea y haga lo que usted desearía haber sido y haber hecho es un error que muchos padres

cometen hoy en día. Como dije, no me equivoqué al llorar, sino al permanecer en ese llanto y lamento. Lloraba solo de hablar sobre Gabi. Lloraba en cada cita con el médico. Mientras actuaba así, nada cambiaba: yo lloraba y mi hijo empeoraba. Yo necesitaba fuerzas, pero no las tenía.

Pienso que mientras nos creemos lo suficientemente fuertes para hacer que suceda algo, Dios solo nos observa y espera. Sin embargo, al oír el primer grito de auxilio, Él Se levanta y viene corriendo a ayudarnos. Dios ama cuando vivimos en Su dependencia, entonces, dependa de Él.

Empecé a orar en el monte Carmelo después de dejar a Gabi en la escuelita. Allí me sentaba sola y hablaba con Dios, siempre preguntándole a Él el porqué de todo aquello.

—¿Por qué conmigo? ¿Por qué con mi marido? ¿Por qué con Gabi? Me lamentaba, lloraba y preguntaba "por qué". (Como si saber el porqué fuera a cambiar algo…) Gustavo nunca lloró, ni cuestionó ni se mostró abatido.

—¿Cómo lo consigues? ¡No parece preocuparte!

—Josi, no me tengo que preocupar, ¡tengo que hacer lo que debe ser hecho para ayudarlo y listo! Muy práctico, ¿no es así? Los hombres son así: sin mucho sentimentalismo, firmes y objetivos. Quien realmente confía en que todo lo que sucede tiene el permiso de Dios actúa así. No hay motivos para cuestionar.

Cuando Le entregamos nuestra vida a Dios para servirle, debemos creer y no cuestionar ni exigir explicaciones. Debemos mirar hacia adelante, levantarnos y hacer lo que tiene que hacerse para que, entonces, seamos parte de Su maravilloso plan y Su nombre sea glorificado y exaltado. Dios cuenta con personas valientes, que estén dispuestas a sacrificar sus planes, sus sueños y sus proyectos a fin de que los de Él se hagan realidad. Fue así con el Señor Jesús: Él vino a este mundo y Se hizo el propio sacrificio para salvarnos. ¡Qué ejemplo!

Muchas veces oramos, nos ofrecemos a Dios para servirle y pedimos que se haga Su voluntad en nuestras vidas. Entonces, cuando Él la hace, ¿cuál es nuestra actitud? ¿Permanecemos firmes y continuamos diciendo "heme aquí" o nos quejamos y blasfemamos?

Cierto día estaba en el monte y, después de orar y llorar mucho, apoyé mi cabeza y me adormecí sobre mi pedido extremo y sincero. De repente, me desperté asustada por Su voz que decía alto y claro:

—Para que se manifieste en él la gloria de Dios.[1]

¡Dios habló conmigo! Parecía que había tenido un shock. Fue tan fuerte y glorioso que salí de allí corriendo hacia casa. Sonreía y lloraba de alegría, llena de vida y, al mismo tiempo, sin creer todavía que Dios había hablado conmigo. Entendí claramente lo que Él quería. Ya no era el "porqué" sino l "para qué", ¿el Señor me había dado un hijo con autismo?

¿Para qué?

[1] Lea Juan 9:3

PARTE 2

DEL INTERIOR AL EXTERIOR



Capítulo 5

Una nueva Josi

Ya en casa, encendí la computadora, entré a internet y comencé a investigar y a leer sobre el autismo. Perdí el miedo. Ahora, ya no quedaba duda. Tenía la certeza de que realmente era eso lo que mi hijo tenía.

Aquel fue el último día en el que lloré de tristeza por el hecho de que Gabi tuviera autismo. Fue un divisor de aguas: hubo un antes y un después. Me acuerdo de que mi respuesta a Dios fue:

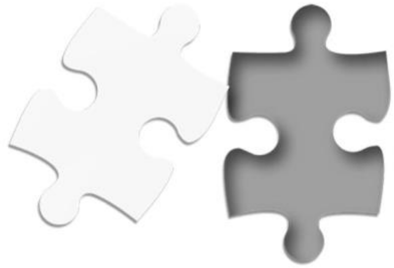
—¡Haré de todo para que Tu Palabra se cumpla!

Allí nació una nueva Josi. Aquel día trabé una batalla. Decidí dejar de ser la madre que yo quería ser para convertirme en la madre que Dios quería que fuera y la madre que mi hijo tanto necesitaba. Entendí que yo tendría que dejar de existir para que una nueva persona fuese formada, diferente de todo lo que ya había visto y oído hablar sobre qué es ser madre —¡y estaba lista para eso!.

En los tres meses que siguieron, leí cinco libros sobre el autismo, hice cursos online, vi videos, películas, estudié y aprendí mucho. En fin, entendí que necesitaba conocer el autismo para comprender cómo mi hijo funcionaba, veía y entendía el mundo a su alrededor.

Mi visión se abrió. Me vi saliendo de mi desierto. Nadie pretende o sueña estar allí, pero Dios permite que pasemos por el desierto porque Él nos ama y quiere

que dependamos únicamente de Él. Lamentablemente, solo hacemos eso cuando ya no tenemos recursos y nuestras fuerzas se agotan. El desierto es doloroso y siempre nos deja marcas, pero también moldea nuestro carácter, nos prepara para luchas aún mayores y construye una fortaleza en nuestro interior. Pasamos a tener un espíritu fuerte cuando dependemos solamente de Dios.



Capítulo 6

Diagnóstico

Mi mente ya tenía bastante información sobre el autismo. ¡Qué maravilla! Pero había un abismo entre saber y aplicar todo lo que había aprendido en mi casa y con mi hijo. Hasta hoy digo que mi mayor descubrimiento fue reconocer esa dependencia de Dios y saber usarla. Yo reconozco que, en Dios, está toda la sabiduría; hasta ahí, todo bien, pero ¿cómo aplicar esa sabiduría en mi situación? Me sentaba y observaba a mi hijo ver la televisión y, en mi mente, Le pedía a Dios que, a través del Espíritu Santo, me revelara cómo ayudar a Gabi.

Un día, jugando con él, dibujé un muñequito comiendo banana. Él se quedó mirándolo y aquello le causó gracia; enseguida, tomó una banana y la comió. Quedé impactada, pues Gabi aún era no verbal y no teníamos comunicación. Tomé la hoja y dibujé el mismo muñequito acostado en el suelo, él fue y se acostó. Ya con lágrimas, dibujé al muñequito dándole un abrazo a otro muñequito; él vino y me abrazó. Es difícil explicar en palabras lo que sentí aquel día, pero, en cuatro años, aquella fue la primera vez que él hizo lo que yo deseaba sonriendo, sin mucho esfuerzo, sin llorar, sin gritar, sin patalear, sin golpearse y sin tirarse al suelo. ¿Puede imaginarse la inmensidad de eso? Sin duda, fue el Espíritu Santo mostrándome cómo podía comunicarme con mi hijo en aquel momento.

Él entendía todo lo que yo le dibujaba, no lo que yo le decía. Las palabras son abstractas para un niño con autismo, por eso, él tiene dificultad para ejecutar

lo que le es pedido. Comencé, entonces, a dibujar la rutina diaria de Gabi. Todas las noches, antes de dormirnos, le dibujaba todo lo que haríamos al día siguiente: él despertándose, cepillándose los dientes, yendo al baño, cambiándose, entrando en el automóvil, el automóvil yendo a la escuelita, después él en la escuelita jugando, comiendo, pintando, volviendo a casa, bañándose, almorzando, etc. Mis días cambiaron del agua al vino. ¡Cuánta alegría! Gabi comenzó a hacer todo sin gritar, llorar o patalear. Cuánto silencio en mi vida. ¡Paz y gratitud!

Todo siempre en el mismo orden. Si, en medio del día, algo tenía que ser cambiado, él no lo aceptaba. Tenía que cumplirse la lista en el orden que estaba. Eso sucedía porque, al quebrarse la rutina, quedaba un blanco en su cabeza. Algo se rompía o salía del orden y, para una persona con autismo, eso es lo mismo que tener un cortocircuito o una avería. ¿Qué hacer? sí… Yo aún no sabía lidiar ni evitar esa situación, pero solo el hecho de que él estuviera haciendo cosas para las cuales antes era dificilísimo convencerlo ya me dejaba en las nubes.

Vivimos así durante varios meses. Dibujábamos todo lo que usted pueda imaginarse, paso a paso y siguiéndolo al pie de la letra, ¡pero felices de la vida!

Dios realmente cuidó todo en los mínimos detalles. Regresé a Brasil de vacaciones y me reencontré con amigas que hicieron la diferencia en mi vida, pues a través de ellas llegué a ABADS (Asociación Brasileña de Asistencia y Desarrollo Social, antiguamente Pestalozzi de San Pablo, fundada en 1952), una institución sin fines de lucro que atiende a personas con deficiencia intelectual y autismo, ofreciendo atención benéfica a más de 980 familias. Una institución que me abrazó y me mostró, con la mayor naturalidad, el mundo azul del autismo. Fue la primera vez que vi a personas hablando sobre autismo con una sonrisa en el rostro, ¡como si fuera la cosa más normal del mundo! Me encanta ese lugar y, siempre que estoy en Brasil, pasó por allí a visitar y a ver con mis propios ojos la evolución de cada niño muy bien cuidado allá. En fin, le hicimos a Gabi todos los exámenes y evaluaciones necesarias y, ahora, teníamos un diagnóstico.

CÓMO RECIBÍ EL DIAGNÓSTICO EN ISRAEL

Cuando regresé a Israel con el diagnóstico de Brasil, fui rápidamente a buscar una escuelita y me informaron que debía presentar la documentación al Ministerio de Educación local. Para mi decepción, ellos no aceptaron el diagnóstico brasileño y dijeron que debía validarlo en Israel. No obstante, yo no contaba con la falta de preparación y la desinformación de los profesionales de Israel en 2010.

Solo entonces me di cuenta de que no veía niños con necesidades especiales en las calles, en las escuelas, en los shoppings, etc. Y no era porque no había personas en esa situación, sino porque la mayoría no era incluida en la sociedad. En Israel, existe la siguiente creencia: si un niño nace con una deficiencia, es poque alguien de la familia pecó y esa “maldición” cayó sobre él.

Actualmente, aún existen centros de atención (si es que puedo llamarlos así) donde esos niños viven, crecen y envejecen. Es como un asilo, solo que para personas de todas las edades que tienen algún tipo de deficiencia. Muchos con edad por encima de los 20 años aún usan pañales. No viven con la familia. Algunos pasan el fin de semana con sus padres cada 15 días y después regresan. Lo triste es que esas personas no viven allí porque reciben un tratamiento específico que las ayudará, sino porque la familia no logra convivir con ellas.

Ante esa situación, luché durante cuatro años por el reconocimiento de Gabi como persona con autismo en el país. Cuando mencionaba el problema, recibía miradas de reprensión. Cuando finalmente logramos hacer una revalidación en Israel, el resultado fue hiperactividad. Gabi no tenía derecho a tratamiento, auxilio o ayuda en la escuela y continuaba estudiando en la escuela regular.

De esa forma, yo no podía parar o esperar que alguien viniera a tratarlo. Muchas personas piensan que, por el hecho de que mi marido fuera un jugador de fútbol famoso en aquella época, mi hijo tuvo acceso a los mejores tratamientos y, por eso, tuvo tanta evolución. ¡Gran engaño! Mi hijo fue tratado solo por mí.

Armé una habitación, dentro de mi casa, donde lo traté durante cuatro años. En ese período, dependí de la inspiración divina y de las visitas que hacía a ABADS cuando iba a Brasil. Ellos me dieron muchas informaciones y me

enseñaron diferentes formas de trabajar con Gabi. Cuando regresaba a Israel, estaba siempre llena de ideas, fotos y videos. Así, me convertí en la fonoaudióloga, la psicóloga, la terapeuta ocupacional y todo lo demás que Gabi necesitaba. Dejé de trabajar y comencé a dedicarle 100 % de mi tiempo a Gabi. Por la mañana, organizaba las ideas y dejaba todo preparado; a la tarde, lo ponía en práctica con él.

Muchas veces, Dios permite que no tengamos tratamientos disponibles para que podamos arremangarnos y revolucionar. Fue durante esos años que mi hijo se desarrolló más, pues construimos una relación de conocimiento y confianza. Hoy en día, basta una mirada y ya sabemos lo que el otro desea. Ah, ¡esa mirada! Hablaremos más adelante sobre ella.

Al inicio de cada año rehacíamos los exámenes. Eran horas de evaluaciones y test (un desgaste inmenso) para que, finalmente, siempre me llamaran para decirme que Gabi era muy cercano a lo normal. Él recibió diferentes tipos de diagnósticos a lo largo de los años: hiperactividad, ADOS, TDAH y alto nivel de déficit de atención. Esa también fue una fase muy difícil para nosotros, pues, a pesar de que ya sabíamos lo que tenía, necesitábamos mucha ayuda y orientación, pero la situación solo empeoraba y nadie tenía coraje de evaluarlo de la forma correcta.

¿Cómo los profesionales de salud pueden especializarse en autismo en un país donde no se habla del tema? ¿Cómo perfeccionarse para identificar y evaluar un diagnóstico precoz con tantas limitaciones?

Cuando, por cuarto año consecutivo, nos negaron el diagnóstico, escribí un desahogo en mi red social y, por el hecho de que mi marido era famoso en el país en aquella época, recibí el llamado de un periodista preguntándome si lo que estaba diciendo era verdad. Respondí que sí y, al instante, él solicitó una entrevista con nosotros. Después de dos días, mi marido y yo respondimos a las preguntas del periodista y, el viernes, mi marido, Gabi y yo estampábamos la primera página del periódico.

El titular decía: MI HIJO ES AUTISTA. (Detalle: en Israel, todo el mundo lee el periódico los viernes.)

Fue un impacto para todos los que nos conocían. Llegué a la escuela de Gabi a retirarlo y me preguntaron si estaba loca.

Sí, ¡impactamos! Sí, rompimos una barrera al hablar de un tema tan ignorado hasta entonces, pero todo tiene un precio y alguien necesita tener coraje y estar dispuesto a pagar ese precio para cambiar las circunstancias y abrirles los ojos a las personas. Gustavo y yo tenemos la certeza de que Dios contaba y todavía cuenta con nosotros hasta hoy para trabar esa batalla, y estamos dispuestos a pasar lo que sea necesario para que Su voluntad se cumpla.

En el reportaje, yo dije que, en la última consulta, había confrontado al psiquiatra responsable por toda la región norte del país y que él me había respondido que Gabi sí tenía señales de autismo, pero, por ser pocas, él no podía diagnosticarlo como autista.

Después de tres días de la publicación del periódico, nos llamaron del centro infantil de evaluación y ese mismo psiquiatra nos dio el diagnóstico de autismo de Gabi sin verlo nuevamente.

Luchamos con las armas que teníamos y tenemos hasta hoy —la fe, el ayuno, la oración, los votos, las campañas y la perseverancia— y la victoria vino de Dios. Difícilmente apreciamos ese camino que recorremos durante la lucha, pero, en los días difíciles, cuando gemimos y nos sumergimos en la angustia y en el dolor, clamamos por Él y Le pedimos socorro, y Él viene y nos alivia. Cuando nos sentimos desorientados y no sabemos qué hacer, nos arrodillamos y Le pedimos Su dirección, y Él viene y nos guía. Cuando nadie nos ayuda y la soledad nos asusta y nos hace sentir inseguros, Él viene y nos consuela, nos auxilia y nos levanta. Esa es la verdadera jornada de vida con Dios. A veces, las puertas se cierran y no vemos salida exactamente para que podamos mirar hacia Él y hacer de Él nuestro todo. No coloque su esperanza en tratamientos o en la comprensión y ayuda de las personas.

Yo recorrí ese camino. Dios permitió que mi hijo no fuera diagnosticado en Israel en los primeros cuatro años para que yo recorriera el sendero de la fe. Cuando el médico me dijo que Gabi era muy cercano a lo normal, él tenía 8 años; pero, en el primer diagnóstico, a los 4 años, Gabi tenía ocho de las diez señales de autismo. ¿Sabe por qué sucedió eso? Porque durante los cuatro años en los que traté a mi hijo en casa, caminé tomada de la mano de Dios,

dependiendo solamente de Él, y esos fueron los años en los que él más cambió y evolucionó. Iniciamos esa jornada juntos, sin comunicación, sin contacto visual, con un promedio de seis crisis de estrés durante el día y cuatro durante la noche, sin interacción social y sin noción del peligro, y llegamos a la primera parada sin ninguna de esas características.

¡Entramos en esa caminata de una manera y salimos de otra! que podamos apreciar nuestra jornada, pues de ella vienen nuestros testimonios, en ella somos purificados, a través de ella tenemos nuestras mayores experiencias con Dios, que vivifican nuestra fe, fortaleciéndonos y acercándonos a la salvación. Que, a través de nuestro ejemplo, podamos llevar con nosotros a todos los que encontremos en este camino.

Después de ese reportaje, recibimos algunos mensajes de padres de niños con autismo en el país, entre ellos un padre que nunca había salido de la casa con su hijo con autismo, de más de 3 años, y se sintió inspirado a cambiar. Él nos mandó fotos de su primer día en el parque, del primer día tomando un helado juntos. Hoy ellos llevan una vida normal, integrados en la sociedad israelí.

En fin, ahora todos los niños de la escuela sabrían que mi hijo tenía autismo. ¡Oh! Yo no había pensado en eso… ¿Y ahora? ¿Cómo reaccionaría mi hijo? Aprovechamos el artículo que había salido en el periódico y conversamos con Gabi sobre lo que tenía. Él siempre fue muy inteligente y conocía muy bien sus limitaciones y dificultades. Le explicamos que las personas que tenían esas dificultades recibían una clasificación —eran llamadas autistas—, pero eso no significaba nada, mucho menos que tendría esas dificultades para siempre. Le explicamos que, de la misma forma como antes no hablaba y ahora hablaba muy bien, las demás debilidades también serían superadas con el pasar del tiempo. También le orientamos que, si sus compañeros de la escuela lo llamaran por ese nombre, debería alegrarse, pues, en poco tiempo, verían la gloria de Dios en su vida. Le mostramos videos de personas famosas que tienen autismo y, para nuestra sorpresa, él respondió:

—Está todo bien. Creo que mi padre también tiene eso porque, a veces, lo llamo y él no me responde, de la misma manera como yo lo hago. ¡Choca esos cinco, papá!

¡Nos reímos mucho!

Gabi nunca se avergonzó del tema, pues esa fue la visión que le pasamos. Lo tratamos con naturalidad, confiados en que las dificultades que tiene hoy no las tendrá mañana.

Después de recibir el diagnóstico, Gabi pasó a tener todos los derechos del país: terapia ocupacional; tratamientos gratuitos con el fonoaudiólogo, psicólogo y psiquiatra; cuidadora en la escuela en tiempo integral; clases de refuerzo; exámenes, credencial de invalidez; subsidio y acompañamiento especial hasta los 18 años por el Ministerio de Educación. Creo que, después del diagnóstico, Israel es uno de los países que más recursos les da a las personas con autismo.

Aprendí que nadie puede ayudar a los hijos más que los padres. Créalo, Dios puede y va a capacitarlo para ayudar a su hijo o a cualquier otro niño con autismo que usted conozca. No importa si el problema es físico, mental o espiritual, basta con ser sensible a Su voz.

Crea en Dios y crea en usted mismo. Si yo lo logré, ¡usted también lo logrará!



Capítulo 7

Sea la madre que su hijo necesita

Como mencioné en el capítulo 1, varias veces sentí "bronca" hacia Gabriel. Era como si él me agrediera con sus actitudes descontroladas y eso nos alejaba; era algo que yo no quería, pues sabía que él me necesitaba. Conocí a varias madres que también tenían ese sentimiento de repulsión y de ira y terminaron volviéndose muy duras y aparentemente "secas" con sus hijos. Esto sucede porque las acciones y reacciones de los niños con autismo nos hacen sentir avergonzadas e incluso humilladas, y, sin darnos cuenta, ese sentimiento se convierte en amargura del alma. Esa amargura provoca distanciamiento y, aunque parezca que no le falta nada a su hijo, ¡interior y espiritualmente le falta todo! Lo que trae cambios y resultados es la forma en la que los padres lidian con ello.

Yo ya había vivido una vida espiritual plena y sabía lo que era la verdadera paz; consecuentemente, enseguida me di cuenta de que estaba distante de Dios, pues ese sentimiento de amargura estaba alejándome de Él. Fue entonces cuando volví a priorizarlo. Detuve todo y comencé a cuidar mi interior, que estaba devastado y confuso. Era una mezcla de sentimientos muy grande, pues me sentía sofocada, injusta con mi hijo y avergonzada por las personas que siempre nos miraban con cara fea —esa mirada crucifica y corroe a una madre que no sabe qué hacer y, con solo esa expresión, dice lo que las personas piensan de ella y de su hijo: es maleducado y la madre no logra controlarlo—.

Cuántas veces quise gritar: “ÉL NO ES MALEDUCADO, ¡¡¡TIENE AUTISMO!!!”. Pero, en vez de eso, me tragaba mi desesperación y mis lágrimas para derramarlas después, en secreto. Ah, ese secreto… yo y Dios, Dios y yo.

Yo era la adulta. Entonces, si algo debía cambiar, tendría que comenzar por mí —y en mí—. Estaba lista para todo. Tengo certeza de que, cuando nos colocamos como barro en las manos del Alfarero —sin reservas—, Él nos moldea de adentro hacia afuera.

Toda transformación duele, pues nos vemos obligados a salir de nuestra zona de confort y eso exige SACRIFICIO. Solo que no todos están dispuestos a sacrificar. En vez de enfocarse en lo que vendrá de mejor en el futuro, la mayoría de las personas solo ve el enorme esfuerzo que tendrá que hacer en el presente. ¡No podemos caer en ese error! No debemos mirar lo que tendremos que cambiar o dejar de hacer. No debemos limitarnos a la condición de nuestro hijo con autismo. Debemos ver más allá y ser barro en las manos del Alfarero, dejándole el resultado a Dios. ¡Debemos confiar!

Fue entonces cuando comencé a organizarme mejor, pues me di cuenta de que hacía que Gabi se agitara cada vez que le pedía que se apurara. Empecé a planificar mis tareas diarias con el objetivo de tener más tiempo y, así, poder llegar temprano y sin prisas a nuestros compromisos, ¡algo que parecía imposible para una paulista que vivía corriendo, ocupada y siempre atrasada!

¡Lo primero que hice fue “poner el freno de mano”! Aprendí a decirme a mí misma: “¡Cálmate! Sin estrés, sin apuro. Haz lo que puedas hoy. Lo que no se pueda, lo dejas para mañana. Todo puede esperar, pero tu hijo no puede agitarse”. También comencé a vestirme primero para después ayudarlo a prepararse. Eso fue muy bueno, porque podía esperarlo tranquilamente mientras él hacía las cosas a su ritmo.

Entienda que el tiempo de una persona con autismo no es el mismo que el suyo. Él necesita mucho más tiempo para conseguir organizarse interiormente. Él hace todo con calma y, cuando tiene alguna necesidad, se detiene y observa las cosas a su alrededor. Por eso, es necesario tener mucha calma y mucha paciencia.

No llegar tarde era y sigue siendo fundamental. Cuando estamos atrasados nos aceleramos, nos impacientamos y queremos que todos los que nos rodean nos ayuden, es decir, todo lo que su hijo con autismo no necesita. ¿Quiere un consejo? Si se da cuenta de que va a llegar tarde, vaya sin ducharse, prescinda del maquillaje, deje de hacer algo que no es importante y evite al máximo las prisas, pues agitan y desorientan aún más a su hijo, dejándolo más susceptible a una crisis

Me gustaría compartir con usted algunos consejos prácticos que me ayudaron mucho:

Llegue antes que todos — ¿Se acuerda de la fiestita del amigo de Gabi? Bueno, yo siempre llegaba tarde a mis compromisos. Quien me conoce desde antes sabe que este fue uno de mis grandes defectos. Por más que me programara, no podía llegar temprano; siempre que llegábamos a algún lugar, todos ya estaban allí. La mayoría de las veces, el ambiente ya estaba lleno y las personas ya conversaban en voz alta. Mi hijo probablemente pensaba: “¡Dios mío, mamá! ¡¿Por qué me haces esto?!”. Mi hijo todavía no hablaba en ese momento, pero estoy segura de que eso era lo que él que pensaba cuando eso sucedía. Y yo pensando que estaba haciendo todo bien… ¡Cómo el ser humano tiene la capacidad de no verse a sí mismo y encima echarles la culpa de sus problemas a los demás! ¡Con cada detalle que Dios me mostraba, era difícil creer que me había equivocado tanto!

Empecé a calcular mis horarios. Mi regla era estar siempre al menos 15 minutos antes, pues no sabía cómo estaría el tránsito, si habría un lugar para estacionar o si tendría algún imprevisto. Si llegaba cinco minutos antes, estaría en horario, pero si llegaba puntualmente, ya estaría atrasada. ¿Sabe por qué? Porque el tiempo de la persona con autismo es diferente. Siempre que llega a un lugar, analiza todo, detalle por detalle, y eso toma un tiempo. Solo después de analizar el espacio, las puertas y las ventanas —y lo que se ve a través de ellas— puede mirar a las personas que están en el lugar, una por una.

Hasta que eso sucede, está tenso, pudiendo haber una ligera contracción muscular inconsciente generada por la inseguridad y la novedad, una presión en la mano o entre los dedos o un ligero movimiento lateral del cuerpo de un

lado hacia el otro. Solo después de observar todo en su tiempo es cuando la persona con autismo logra sentarse y abrirse para un "hola" seguido de un suspiro de alivio. Todo eso lleva tiempo y, cuando ese tiempo no se respeta, está incómoda y no muy a gusto. Ahora imagínese si fuera una fiestita con varias personas hablando al mismo tiempo, música, comida, bebida, colores, movimientos, agitación… ¡Guau! Es una verdadera avalancha de informaciones. Eso fue lo que pasó aquel día, ¿entiende?

Hoy, cuando yo llego más temprano a una fiesta, por ejemplo, todavía no hay música ni conversaciones ruidosas. Entonces, Gabi logra hacer el "reconocimiento" del lugar y sentirse cómodo. Las voces, el ruido, los colores, las luces y los olores van aumentando gradualmente y los amigos van llegando poco a poco, y él logra lidiar con estos cambios, aunque lo molesten un poco.

Empecé a usar esta táctica en todas las situaciones y siempre llegaba antes que los demás. Así, Gabi empezó a participar en todas las actividades en la escuela, en la iglesia y en los encuentros familiares sin trabar la puerta, sin meterse debajo de la mesa y sin introducir la cabeza dentro de mi ropa. Se volvió más feliz porque entendió que eso era una conquista. Sean ellos verbales o no verbales, son inteligentes; los niveles 1 y 2 tienen consciencia de sus capacidades y también se frustran, se decepcionan. Muchas veces, durante una fiestita, mi hijo me miró con una carita de "¿Ves? Lo hice, ¡estoy aquí jugando!".

Eso no tiene precio. Todos y cada uno de los cambios que tenga que hacer en mí misma siempre valdrán la pena. A fin de cuentas, somos seres en constante construcción, ¿no es así? Y quien no esté dispuesto a eso, no podrá decir que "hizo de todo".

Anote el consejo: Llegue más temprano para que la persona con autismo tenga tiempo de hacer el reconocimiento del lugar y, así, se sienta cómoda para recibir a cada persona que vaya llegando.

Construir las situaciones — Entender que mi hijo era un niño concreto, es decir, que no tenía la capacidad de lidiar con algo desconocido —que todavía no hubiera visto o experimentado— me hizo entender por qué no había subido

al avión, no se había unido a la fiestita del amiguito, no sabía cómo comportarse en un shopping o en los lugares que visitábamos por primera vez, por qué se ponía debajo de la mesa en cenas con personas desconocidas. No era a propósito ni era rabieta de niño como yo había pensado.

Era una incapacidad.

Por más que a nosotros no nos guste o que no nos sintamos cómodos cuando vamos a un lugar desconocido, soportamos, disimulamos, intentamos conocer y conversar con alguien y terminamos adaptándonos al lugar. Las personas con autismo, no. Imagínese una pizarra en blanco. Es así como ellas ven un lugar desconocido y necesitan su ayuda para hacer que ese lugar sea construido.

Un día, íbamos camino a una visita y Dios me dio la idea de mostrarle a Gabi una foto de las personas con las que íbamos a encontrarnos. A lo largo del camino, le mostré la foto y le dije:

—Estamos yendo a la casa de ellos. Cuando lleguemos, los saludas con tu manita. Después, vamos a sentarnos y a conversar un poco.

Construí la situación para Gabi como si estuviera pintando un cuadro de lo que viviríamos. ¡Fue un éxito!

Después de ese día, comencé a construir todas las situaciones a través de dibujos, videos y fotos de los lugares a los que iríamos y de las personas con las que nos encontraríamos allí. A medida que Gabi fue creciendo, empezó a tener algunos cuadros de situaciones dibujados en su mente y, siempre que estábamos a punto de pasar por algo nuevo, le recordaba esos cuadros de situaciones y hacía comparaciones.

Hoy Gabi es un adolescente y tiene un número considerable de situaciones vividas. Sin embargo, en situaciones inusuales o de viajes, todavía le muestro fotos de los lugares a los que iremos o de las personas a las que encontraremos (si son personas con las que no tiene contacto), pues al ser advertido de antemano eso reduce la ansiedad y hace que se sienta más cómodo y seguro. Eso explica la preferencia de las personas con autismo por las rutinas; es decir, hacer las mismas cosas, usar la misma ropa, ir a los mismos lugares, ver la misma película diez veces, repetir acciones, estar con la misma gente y huir de

lo nuevo. A ellas les gusta la monotonía porque se sienten cómodas, no les gusta ser sorprendidas.

Todavía preparo a mi hijo para situaciones que podría vivir. Por ejemplo, cuando vamos a un partido de fútbol en el que él va a jugar, le digo:

—Gabi, si ganas, gracias a Dios. Si pierdes, gracias a Dios también. ¡Sé agradecido por todo y todo estará bien!

Cuando digo eso, él ya piensa en las dos situaciones. Las vive anticipadamente, aunque sea por unos pocos segundos, y se prepara para cualquier resultado. Actuando de esa manera, evitamos tanto la frustración por perder como la euforia exagerada por ganar.

Anote el consejo: Muéstrele a su hijo fotos de los lugares a los que irán, de las personas que encontrarán y de lo que harán.

Sorpresas y cambios de rutina — ¡Son inevitables! Jamás podremos garantizar que todo saldrá como lo planeamos. Como mencionamos anteriormente, cuando le dibujaba a Gabi lo que haríamos y algo se salía de la rutina, no lo aceptaba, lloraba, entraba en crisis y era muy estresante.

Una vez le pregunté a un especialista que me ayudaba en su tratamiento:

—Cuando algo se sale de la rutina, ¿qué hago?

—Debe acostumbrarse a pagar el precio; o sea, soportar su crisis, porque no hay nada que hacer. ¡Es pagar el precio!— respondió él.

Le agradecí, pero por dentro rechacé ese consejo.

Respeté y respeto la orientación de los médicos, de los especialistas y de las personas que me ayudaron y todavía me ayudan; sin embargo, cuando escuché esa frase, algo dentro de mí gritó más fuerte: mi fe. Jamás iba a aceptar esa sentencia. Tenía certeza de que Dios me daría una dirección para cambiar eso.

Y eso fue exactamente lo que sucedió. Fui intentando varios métodos y uno de ellos funcionó y sigue funcionando hoy en día. Le enseñé a Gabi a adaptarse a los cambios. En los dibujos, dejaba un espacio en blanco, ponía un muñequito en amarillo y decía:

—Este espacio aquí es para algo realmente genial que puede suceder. Tal vez no sea tan genial, pero puede pasar… aún no lo sabemos.

Entonces, cuando sucedía un imprevisto o un cambio de planes, le recordaba:

—Ahora es el turno del muñequito amarillo, ¿recuerdas?

A medida que Gabi crecía, comencé a explicarle que no podemos controlarlo todo:

—Hacemos planes, pero estamos sujetos a la voluntad de Dios y, a veces, Él cambia nuestro trayecto. Di gracias a Dios en todas las situaciones. Cuando confiamos en Dios, sabemos que nuestras vidas están en Sus manos y aprendemos a agradecer a través de esa confianza.

A él no le gustan los cambios, pero a nosotros, que no tenemos las mismas limitaciones que él, tampoco nos gustan. Es una cuestión de paciencia. Él puede demorar algunos minutitos en asimilar el cambio, pero le es posible aceptarlo, sí. La gratitud y la confianza en Dios son el mejor camino.

Anote el consejo: ¡Enséñele a agradecerle a Dios por todo! Agradecer y confiar en que todo saldrá bien, incluso cuando a él no le guste el cambio. Dele opciones de lo que puede suceder.

El tono de voz — Esto es lo que ayuda o dificulta que su hijo se estabilice. Una voz mansa y a bajo volumen, pero firme y que pase seguridad, es para las personas con autismo lo mismo que una boya para una persona que se está ahogando. Para eso, necesité entrenamiento (y no me avergüenzo de decir que fue lo que me tomó más tiempo cambiar), pero, cuando adquirí este tono de voz, mi hijo empezó a estabilizarse mucho más rápido y, la mayoría de las veces, ni siquiera llegaba a entrar en crisis. Si habla con el timbre de voz correcto, su hijo se sentirá seguro, amado, comprendido y bajo control. Este es, simplemente, uno de los mejores incentivos que él podrá recibir de usted.

Anote el consejo: No gritar y no ser demasiado dulce. Una voz suave y firme transmitirá confianza y seguridad.

Cambiar el no — Por ser hija de militar, siempre tomaba todo al pie de la letra y quería que mi hijo me prestara atención ni bien le hablaba. Con el tiempo, me di cuenta de que presionaba y exigía demasiado de un niño que, por sí solo, ya se exigía mucho. Empecé a reemplazar el no por el sí en situaciones cotidianas. Comencé a decir no solo cuando era extremadamente necesario.

Por ejemplo, cuando regresábamos de la escuelita, él siempre tenía hambre, porque ya era la hora comer.

Entonces, en el automóvil, pedía yogur, galletitas o banana, y yo se los negaba, lo que le bastaba para gritar, llorar y frustrarse. Comencé a decir claro y, enseguida, cambiaba de tema. En realidad, él iba a comer, solo que no en ese momento; pero, como él no sabía eso, se contentaba. Cuando llegábamos a casa, le daba el almuerzo con la promesa de que, después de la comida, él iba a poder elegir un postre: yogur, galletitas o banana.

—¡Si comes todo, puedes tener los tres! ¿Qué tal?— le decía. Y así él iba comiendo, feliz de poder elegir lo que deseaba de postre. Ya llegué a dejarlo sosteniendo el pote de yogur mientras comía, esperando terminar uno para empezar el otro.

Cuando quería ver dibujos animados fuera de hora, yo también se lo permitía y eso evitaba mucho llanto. Pero, en lugar de dejarlo ver la televisión de inmediato, lo conducía a la siguiente actividad. Cuando me contestaba, yo respondía:

—Te dije que “sí” porque puedes, pero vamos a ducharnos primero.

Darle opciones también funcionó bien. Cuando él empezó a aprender los números, le gustaba contar todo; así que lo usé a nuestro favor…

—¡Mamá, no quiero comer más!

—Está bien, Gabi. Entonces elige: ¿quieres comer tres, cinco o siete cucharadas más?

¿Cuántas cucharadas cree usted que elegía? Tres, ¡claro! Sabía que siete serían muchas, pero mi intención en realidad era solo tres.

Hay varias formas de evitar la palabra “no”. Podemos sustituirla por palabras positivas y, lo más importante de todo, sin imposiciones. Cuando usted le dice a un niño con autismo “no hagas eso”, él no asimila el “no” en la oración y entiende que debe, sí, hacer tal cosa. Una sugerencia es reemplazar la frase “no toques eso” por “vamos solo a mirar, sin tocar”.

Si entendemos que la persona con autismo tiene dificultad para captar la palabra “no”, veremos que, en todas las frases, terminamos ordenando algo para, enseguida, darle una reprimenda por desobedecer. Eso no tiene sentido para él. ¡Qué crueldad!

Desde que comencé a sustituir el “no”, todo se volvió más llevadero por aquí. Noté que él se sentía menos presionado o censurado. Por supuesto que mi hijo necesita límites, y ahí es donde entra el equilibrio y el discernimiento para saber cuándo decir “no” sin miedo.

* * *

Las palabras pueden cambiar el rumbo de cualquier persona. Varias veces, levanté a Gabriel del suelo en plena crisis y lo puse frente a mí, sosteniéndolo con firmeza, pero sin lastimarlo y, con voz tranquila, le pedí que me mirara. Cuando sus ojitos finalmente encontraban los míos, yo decía:

—Contrólate. ¡Estás curado, en el nombre de Jesús!

Al instante, se calmaba. ¡Eso es fe!

Por más que mis ojos físicos lo vieran en el suelo, retorciéndose y golpeándose, mis ojos de la fe lo veían completamente bien.

Ahora bien, la fe es la certeza de lo que se espera, la convicción de lo que no se ve. Hebreos 11:1

Yo tenía tanta certeza de lo que estaba diciendo que le pasaba esa certeza también a él. Eso es porque él confía en mí y cree en lo que digo. A lo largo del tiempo, construimos una relación de confianza. Nunca le mentí, ni siquiera cuando se cortó la frente y fue necesario que le hicieran puntos. Yo sabía que, si le decía que le iba a doler, él iba a llorar y no iba a aceptar acostarse en la

camilla del hospital. Sería más fácil mentirle y decirle que no iba a doler, pero ¿y después?

Ciertamente ya no confiaría en mí. Por eso, cuando preguntó:

—Mamá, ¿esto duele?

Yo respondí:

—Solo un poquito, mi amor. ¡Pero eres tan fuerte y valiente que esto no será nada! Y otra cosa: papá y yo estaremos aquí tomándote la mano.

No le mienta a su hijo. A pesar de que sea un niño con autismo no verbal, él entiende lo que usted dice y necesita confiar en usted.

Anote el consejo: Solo diga "no" para las cosas que él nunca debe hacer. En lugar de decir "no", explíquele que puede, pero no en ese momento. O que él puede, pero no de la manera en la que él quiere.

La mirada — Cada vez que Gabi tenía crisis en lugares públicos, se sentía tan avergonzado y humillado que dolía. Cuando esto sucedía, hablaba con él, mirándolo a los ojos:

—Hijo, no hay problema, ya pasó. Lo importante es que te amo así, de la manera como eres. Papá te ama, Buddy (nuestro perrito en ese momento) te ama, Dios te ama y te eligió para que seas Su hijo.

Enseguida, lo abrazaba y lo invitaba a hacer algo que le gustaba. En ese momento, él ya se olvidaba de la vergüenza. Aunque yo todavía estaba conmocionada por dentro, me esforzaba para pasarle seguridad.

Después de actuar así durante unos meses, vi a mi hijo florecer en autoestima y adquirir confianza en sí mismo. Poco a poco, las crisis dejaron de existir. Es como afirma la Palabra de Dios: "Todas las cosas son posibles para el que cree" (lea Marcos 9:23).

Anote el consejo: Baje al nivel de los ojos del niño, mire adentro de sus ojos con certeza y no con ira o reclamo. Pase confianza en su mirada. La mirada habla.

Mi hijo solo empeoraba con mis actitudes equivocadas y con mi falta de entendimiento y de conocimiento. Lo que hacemos no solo influye en nuestra propia vida, sino en la de nuestros hijos. Nuestras actitudes se reflejan en su comportamiento. Cuando me dediqué a entenderlo, todo cambió.

Hoy siempre pienso mucho antes, durante y después de decir o de hacer cualquier cosa. ¡Cuánta responsabilidad tenemos! Y esto no sirve solo para los padres, sino también para todos los involucrados con niños directa o indirectamente. Es su carácter lo que se está formando, y ellos se reflejan en nuestra imagen.

¿Y cuál ha sido nuestra imagen?



Capítulo 8

Sin expectativas, sin decepciones

Siempre pensé que las personas nos entenderían a mi hijo y a mí. Esperaba que se pusieran en mi lugar y tuvieran compasión de nosotros, pero siempre me decepcioné. Si yo —que convivía con él—, muchas veces no lo entendía ni sabía qué hacer para ayudarlo, ¿cómo esperar que personas de afuera —que no tenían el mismo amor por él— lo entendieran? Imposible, ¿no es así? Pero solo ahora logro verlo de esa manera.

La decepción es inevitable —a fin de cuentas, somos seres humanos alimentados por sentimientos—, pero jamás debemos permitir que esta nos lastime, entristezca a nuestros hijos o ensucie nuestro corazón, poniendo, así, nuestra salvación eterna en riesgo.

Yo esperaba que los profesores lo entendieran —a fin de cuentas, ellos habían estudiado—, y que, debido a sus experiencias con niños y a sus conocimientos de Psicología y Pedagogía, fueran más sensibles a las debilidades de Gabi. ¡Qué engaño! No todos eran así. Tenemos que estar preparadas para los insensibles, para los que están experimentando problemas tanto o más graves que los nuestros y para los que ya no tienen o nunca tuvieron paciencia. Podemos enseñarles lo que sabemos sobre nuestros hijos, cómo trabajar con ellos, cómo ayudarlos a salir de una crisis y cómo evitar que entren en una.

Podemos transmitir conocimientos sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), pues cuando les enseñamos a los que no lo conocen, ayudamos no solo a nuestros hijos, sino también a otros niños con autismo.

También esperaba que algunos miembros de la familia entendieran, pero ellos también me miraban con espanto y enjuiciándome cuando se encontraban con actitudes inusitadas de Gabi. En ese momento es necesario tener paciencia. Con el tiempo y su ejemplo, los miembros de su familia llegarán a entender la condición de las personas con autismo y a admirar las evoluciones.

Imaginé que las personas que compartían la misma fe que la mía lo entenderían, pero me decepcioné cuando algunos me condenaron y me juzgaron.

Fueron innumerables las veces en las que me decepcioné. Tuve que orar y perdonar a los que me ofendieron. Perdonar es una decisión que tenemos que tomar por amor a nuestra alma y no porque otras personas lo merezcan. No todo el mundo tiene hijos, y mucho menos hijos especiales; esto hace que sea aún más difícil para ellos entender, lidiar y vivir con alguien así. Nosotros también cometemos errores y, no importa lo que hagamos mal, Dios siempre nos perdona; sin embargo, si queremos continuar siendo perdonados, debemos aprender a perdonar.

Que podamos desarrollar la misericordia y la empatía para ponernos en el lugar del otro, sin prejuicios, y sentir su dolor; solo entonces podremos entenderlos y ayudarlos. Fueron muchas las veces en las que necesité ayuda y terminé ayudando.

Decidí escribir sobre este tema porque veo, en algunas madres de niños con autismo, mucho dolor y mucho resentimiento por la falta de ayuda, de aceptación y de inclusión. Por eso, me gustaría proponerle a usted un cambio de pensamiento, una nueva visión. En vez de sentir tristeza por no recibir lo que espera, mire lo que ya ha recibido.

Yo dejé de decepcionarme de las personas cuando decidí no crear más expectativas ni esperar nada más de quienquiera que sea. Dejé de esperar que nos entendieran, que nos ayudaran o que facilitaran nuestro trabajo. Que tengamos la visión de servir, de ayudar, de incentivar, de enseñar y de influir

en las personas. Que podamos cambiar el esperar por el hacer y el recibir por el dar. Una vida sin expectativas es una vida sin frustraciones. ¡Lo que venga es ganancia!

PARTE 3

NUEVAS FACES, NUEVAS EXPERIENCIAS Y NUEVOS APRENDIZAJES



Capítulo 9

Hábitos

FIJACIÓN POR LA REPETICIÓN Y VISIÓN HIPERENFOCADA

Tal vez su hijo tenga fijación por alguna película, algún dibujo, algún personaje, alguna canción, etc. El mío la tenía.

Gabi tenía fijación por todo lo que giraba, al punto de sacar las naranjas y las papas de mi frutera para hacerlas girar. Él no jugaba con autitos, sino que les arrancaba las rueditas y las hacía rodar por la casa.

Los movimientos repetitivos relajan a las personas con autismo. Para nosotros, es muy difícil entender cómo ellos logran quedarse tanto tiempo parados observando algo, sin mover ni un músculo, sin oírnos cuando los llamamos y sin notar qué está sucediendo a su alrededor. Parece que se desconectan del mundo.

Muchas veces me senté al lado de Gabi y miré en la dirección en la que él miraba, intentando ver algo interesante, ¡pero nada! Yo me cansaba de tanto mirar, pero él se quedaba allí, mirando fijamente durante mucho tiempo. A veces, era hacia el cielo; a veces, era hacia la nada; a veces, era hacia cualquier rincón de la casa; era una mirada distante. Fueron años intentando entender lo que veía. ¿Y sabe qué era?

Algo que yo nunca veré (risa).

Cuando nosotros dos miramos hacia un mismo lugar, yo veo esto:



Y Gabi ve esto:



El movimiento continuo del tren y de las bicicletas llama su atención y lo relajan porque permanecen haciendo el mismo movimiento.

La persona con autismo puede tener algunos sentidos aflorados, hiperenfocados, agudizados, haciendo que logre ver detalles y movimientos a distancia. Hay estudios que comprueban que algunas personas con autismo logran percibir movimientos segundos antes que nosotros. Todo a causa de la visión hiperenfocada. Es por eso también que la mayoría de las personas con autismo se vuelve muy sensible a la luz intensa o a la oscuridad.

Canciones, videos, películas, juegos o cualquier otra cosa que ellos ya hayan visto no provocan la sensación de pánico causada por lo nuevo y por lo

desconocido, que la persona con autismo tanto evita. Fueron varias las veces que le propuse a Gabi ver otra película, pero siempre se rehusaba, y yo me frustraba y no tenía paciencia para ver la misma película nuevamente. Solo que, después de algunos minutos, oía a Gabi riéndose a carcajadas de las mismas escenas, de una forma que raramente hacía; entonces, yo regresaba y me quedaba allí solo por el placer de verlo divertirse.

Hasta hoy mi hijo pide volver a ver videos, películas y comerciales que ya vio. Sin embargo, sé que esa fijación por la repetición no es positiva. Cuando Gabi tenía unos 3 años y medio y aún no hablaba, veía la película Buscando a Nemo dos o tres veces al día. Me parecía excelente, pues era un momento en el que realmente se relajaba, repitiendo las escenas y riéndose mucho. Hasta que un día estábamos en el supermercado y él decidió recrear la escena de la película en la que Nemo huye. ¡Fue un susto! Nadie entendía lo que estaba sucediendo, pero yo sabía exactamente lo que él estaba haciendo. Gabi salió corriendo entre las personas y los carritos, y lo perdí de vista dentro del supermercado. No podía dejar que fuera a la calle; entonces, fui a la entrada y comencé a llamarlo. Las personas pasaban mirándome con extrañeza, pero lo único que me importaba en aquel momento era encontrarlo. El gerente del supermercado desplegó seguridad en la entrada para que yo pudiera buscarlo. Después de algunos minutos de pánico, mi corazón ya casi se me estaba saliendo por la boca; fue entonces cuando mi hermana, que estaba con nosotros ese día, lo encontró escondido debajo de un mostrador de naranjas. Para Gabi, él estaba en el fondo del mar escondiéndose de los tiburones.

Me deshice del DVD y empecé a seleccionar mejor todo lo que veía, y hasta hoy es así. Solo permito que Gabi vea lo que lo influencia a tener comportamientos positivos. Si la película pasa un mensaje negativo o presenta algún mal ejemplo, uso el video para mostrarle “cosas que no se deben hacer”.

Uso esa capacidad de memorización de mi hijo a su favor; así, cuando quiero explicarle que una actitud suya puede ser mala, le paso videos que muestran esa acción dando como resultado un problema grave. Él lo entiende y ya no hace aquello nuevamente.

También uso ese método en los estudios. Cuando él no entiende alguna tarea, le muestro videos con explicaciones, ilustraciones y la teoría siendo puesta en práctica.

Por ejemplo, cuando estaba aprendiendo las Leyes de Newton en la escuela, los videos en internet le hicieron entender lo que la explicación teórica del profesor no había logrado.

Como Gabi no tenía noción del peligro, frecuentemente se sentaba en la ventana; entonces, le mostré videos de niños que hacían lo mismo y que terminaban cayéndose. Parece cruel, pero él logró entender cuáles serían las consecuencias y nunca más se sentó en una ventana.

Ya le mostré videos de accidentes que pueden suceder en la piscina, qué debe hacer en caso de incendio, por qué es necesario usar el cinturón de seguridad, etc. Ese método me ayudó a cambiar la forma en la que él veía las cosas a su alrededor. Ahora, sabe que no es emocionante sentarse en la ventana, pues se puede caer y lastimarse; sabe que el cinturón incomoda y, a veces, aprieta, pero que lo protegerá en caso de accidente; en fin, los videos ayudan y mucho si sabemos cómo usarlos a nuestro favor.

Todo lo que él ve queda registrado. Su mente es como la memoria de un celular.

La mirada de una persona con autismo es una de las primeras señales identificadas por los especialistas. Es una mirada perdida, que nunca mira en realidad, que no se comunica, pero que tiene un alto grado de concentración, ya que la persona con autismo tiene dificultad de lidiar con el bombardeo de informaciones del mundo externo.

Gracias a esa visión hiperenfocada, muchos con síndrome de Asperger son extraordinarios científicos, biólogos, matemáticos, creadores, inventores, deportistas, innovadores… Generalmente son los mejores del mundo en lo que hacen, no por desear fama, dinero o reconocimiento, sino por el simple hecho de estar enfocados y ejecutar sus tareas con perfección. También siempre evitan la atención de las personas, entrevistas, admiradores y asedio.

CRISIS NOCTURNAS

Los disturbios del sueño pueden ser comunes en niños con autismo. Cerca del 40 % al 80 % de los niños con autismo tiene dificultad para dormir y se despierta varias veces durante la noche, teniendo pocas horas de sueño.

Muchos de ellos no entienden las señales externas que indican el anochecer y la hora de dormir. El hecho de que esté oscuro afuera y de que su cuerpo esté cansado no quiere decir nada para ellos. Mientras que la mayoría de los niños entiende que el simple hecho de ponerse el pijama ya significa que es hora de dormir, el niño con autismo no interpreta así las señales; para él, el día continúa. Lo que también acentúa esa falta de percepción son la hiperactividad, la ansiedad y la hipersensibilidad que el niño con autismo tiene ante condiciones externas, que pueden afectar negativamente su sueño.

Desde los 3 años, Gabi tenía un sueño muy inquieto. Era como si no se relajara e, incluso cuando parecía dormir profundamente, la impresión que yo tenía era de que su mente no se desconectaba. ¿Vio cuando usted se duerme en el sofá con el televisor encendido y la luz que emite lo incomoda y no lo deja dormirse por completo? De repente, viene una escena o un comercial con el sonido más alto y eso hace que se despierte asustado. Era así como solía ser el sueño de Gabi. Las noches eran muy alteradas. Él se despertaba varias veces durante la madrugada y salía caminando para jugar, lleno de energía. Lo peor de todo era cuando no se despertaba totalmente y comenzaba a gritar y a llorar, como si estuviera viendo una película de terror. Después de media hora de alboroto, se cansaba y, finalmente, se acostaba y volvía a dormirse.

Al principio, pensábamos que podía estar reviviendo algún momento de su día (un susto o algo parecido), pero cuando comenzó a despertarse de cuatro a cinco veces todas las noches, entendimos que aquello no tenía que ver con su rutina. Gustavo y yo dormíamos poco más de dos horas por noche y, por eso, terminábamos siendo impacientes, irritables y teníamos la salud debilitada, pues nuestro cuerpo ya no estaba aguantando.

Intentamos todo lo que usted se pueda imaginar: tratamientos, alimentación, tés, etc. Durante un año y medio, vivimos sustentados por la misericordia de Dios. Digo esto porque, aunque viviéramos ese caos, teníamos paz interior. En ningún momento cambiamos nuestra rutina de trabajo. Continuamos

sirviendo a Dios, pues nada de lo que sucedía nos afectaba o nos hacía dejar de creer y servir con lo mejor de nosotros.

Un día, después de que Gabi se despertara gritando —como de costumbre—, recordé la rosa roja que había sido distribuida en la iglesia. El pastor había dicho que aquella rosa sería la presencia de Dios en nuestra casa y que, si había algún mal allí, sería eliminado. Entonces, usé mi fe y pasé la rosa por todo el cuerpo de Gabi, determinando que la presencia de Dios penetrara en el cuerpo de mi hijo y arrancara lo que hacía que él tuviera esas reacciones y aquellos comportamientos. Créalo usted o no, aquella fue la última noche en la que me desperté con los gritos de mi hijo, que en esa época tenía 6 años.

Establecer una rutina para el momento de dormir también es esencial. A Gabi le gustaba ver un dibujo animado que pasaban en la televisión a las 19 h; entonces, en nuestra planificación diaria, establecí que, cuando el dibujo animado terminara —normalmente a las 20 h—, apagaríamos el televisor, él se cepillaría los dientes, haría sus necesidades e iría a la cama. Él tardaba tanto para ejecutar esas tres actividades que, cuando finalmente se acostaba a dormir, ya eran casi las 21 h.

Para que su hijo tenga una noche de sueño tranquila, evite que juegue, mire la televisión, oiga música o ingiera alimentos y líquidos con alto nivel de azúcar cerca del momento de dormir. Fue lo que hice. Hoy, Gabi tiene un sueño pesado, pero, en esa época, tuve que colocar alfombra sintética en su habitación y cerrar todas las ventanas para evitar cualquier ruido. En el momento de dormir, los masajes también son una buena opción. Me acuerdo de estar friccionándole la espalda a Gabi hasta que se quedara dormido. Eran mimos agradables, que él amaba.

Hoy Gabi duerme sin que nadie necesite friccionarle la espalda o hacer cualquier otra cosa para que se relaje. Todas las noches, escucha la Palabra Amiga del Obispo Macedo y después duerme bien la noche completa. ¡Ahora nuestra lucha es hacer que no se quede dormido!

Los cambios y las transformaciones comenzaron en mí. Yo tuve que tomar la iniciativa. A medida que notaba esos detalles y cambiaba, mi hijo cambiaba conmigo. Hoy sé que mi hijo fue y es mi reflejo.

CREANDO HÁBITOS

Contacto visual — En la primera evaluación de Gabi, él presentó ausencia de contacto visual. Realmente no nos miraba a los ojos y eso me irritaba, pues yo creía que él estaba siendo indiferente. La falta de contacto visual es una de las características del TEA. Los niños en el espectro autista presentan dificultades de crear conexiones con otras personas por cuestión de desarrollo, y yo no lo sabía.

Algunas investigaciones señalan que las personas con autismo, al hacer contacto visual, experimentan una excitación desagradable y excesiva, derivada de una mayor activación en determinada parte del cerebro. Eso explica por qué ellos evitan tanto mirar a los ojos. Algunos relatan que sienten dolor o una incomodidad insoportable que los deja en un estado agresivo. Ya oí a muchas personas con autismo que relatan la sensación de que están siendo invadidas, confrontadas y abusadas al mirar a otra persona a los ojos. Sienten su intimidad completamente expuesta en aquella mirada y, como no les gusta ser el centro de las atenciones, eso les incomoda mucho. Observando a Gabi, noté que él parecía sentir dolor al hacer contacto visual con alguien. Hoy sé que no era dolor lo que sentía, sino incomodidad.

Entonces, tal vez usted piense: Ya que eso es tan malo para ellos, no vamos a forzarlos.

Sin embargo, el contacto visual es una de las formas por las cuales el ser humano se comunica y logra entender la intención y los sentimientos de las otras personas. Es dar y recibir. La persona con autismo no tiene esa percepción justamente por la falta de contacto visual. Siendo así, si queremos evoluciones, tenemos que estimular, trabajar y confrontar. Cambiando nuestras actitudes, cambiamos los resultados.

Cierta vez, vi una película llamada Mi hijo, mi mundo, que contaba el drama vivido por los padres de un niño con autismo. Al recibir el diagnóstico del hijo, ellos habían decidido realizar un método de tratamiento propio, teniendo el objetivo de penetrar en el mundo de su hijo y cambiarlo de adentro hacia afuera. Basada en esa película, decidí usar uno de los baños de casa como el

primer lugar de tratamiento de Gabi. Las paredes de ese baño eran blancas y, como nadie lo usaba, estaba vacío; por lo tanto, no había nada que lo distrajera ahí. Cuando entrabamos ahí, Gabi observaba el ambiente y yo me sentaba frente a él y esperaba. Después de un cierto tiempo observando atentamente cada detalle del lugar, se podía ver en sus ojos que su mente se abría a nuevos estímulos. Era en ese momento cuando yo le cantaba, usando una melodía conocida y agradable a sus oídos, pero con las palabras que me gustaría decirle. Pasábamos horas a solas en aquel baño. El cerebro de Gabi buscaba nuevas informaciones, pero, como no había nada allí que le quitara su atención, él me oía cantar, entendía lo que le estaba diciendo y levantaba los ojos en mi dirección. Yo guiaba su mirada cantando: Un poco más hacia arriba, hacia el ladito de la pileta… y él seguía con los ojos lo que yo cantaba hasta verme. Cuando me veía, yo lo celebraba mucho, ¡como si mi equipo hubiera marcado un gol! Él se reía, se alegraba y comenzábamos nuevamente. En esa fase, el contacto visual de Gabi conmigo duraba solo algunos segundos, pero eso ya era mucho, ¡créalo!

Con el paso del tiempo, descubrí que su sensibilidad estaba en los dedos, sus ojos seguían a sus dedos. Cuando yo quería llamar su atención, gentilmente colocaba sus manos en mi rostro. La mayoría de las veces, él ni siquiera se daba cuenta de que yo movía sus manos; entonces, para no asustarlo cuando notara que yo estaba allí, me anunciaba en voz baja, diciéndole que quería su atención. En algunos minutos, sus ojos encontraban a los míos, y él sonreía.

Del baño fuimos a la oficina que armé para trabajar en casa. Era una nueva fase: Gabi ya lograba hacer contacto visual y necesitábamos avanzar. Él era un niño muy desatento y perdido en la escuela, pero se convirtió en un niño más concentrado y capaz de entender lo que le decían. Le enseñé a la profesora el método que yo utilizaba para que él me escuchara: tomarle la mano y llevarla a su rostro, esperar que los ojos de él se encuentren con los de ella para, entonces, darle instrucciones. ¡De esa forma, él entendía y hacía todo lo que ella le pedía!

Cuando Gabi se distraía mientras hacía la tarea para el hogar, yo movía su mano hasta el renglón donde debía escribir, y él continuaba. Si usted llama a una persona con autismo cuando está entretenida con algo, la asusta. Normalmente reacciona mal, grita, se enoja y ya no tiene condiciones de

continuar la actividad, pues, sin querer, usted lo quitó de aquel momento contemplativo de una forma brusca. Dirigir su mano delicadamente a la actividad deseada permite que desvíe su atención de aquello en lo que estaba concentrado y vuelva a lo que debe ser hecho, sin estrés y respetando el tiempo necesario de transición. Siempre que la atención de Gabi se volvía hacia donde estaba su mano, él veía.

Mirar no es lo mismo que ver. Muchas veces, el niño con autismo puede estar mirando algo —o incluso a usted—, pero su mente está en otro lugar. Por eso, él no capta nada. Entendiendo esa diferencia, usted sabrá cuándo él está escuchando o no y podrá conquistar su atención.

No sé decirle exactamente cuánto tiempo trabajamos juntos en aquel baño y, después, en la oficina, pero allí Gabi entendió que mirarme a mí podría hacer que se sintiera seguro y no invadido. Desarrollamos empatía y confianza uno en el otro. Mi hijo sabe que yo no le haría mal y, por eso, se fue abriendo. Todo es un proceso. No tengo cómo decirle cuánto será necesario invertir o trabajar hasta que una persona con autismo desarrolle ese contacto, pues cada uno es único en su forma de absorber, asimilar, entender y ser estimulado a ejecutar determinada acción.

Sin embargo, una cosa es segura: cuando usted descubra el camino para despertarlo, no habrá límites. Y, para ese descubrimiento, usted necesita solo despojarse de sí misma y de todo el conocimiento que piensa que tiene. Tenga ojos para ver lo que nadie logró ver hasta hoy, transpórtese hacia adentro de su hijo y capte la forma en la que él ve, oye y entiende. Eso solo es posible cuando dependemos del Espíritu Santo para que nos lo revele.

Habla — La comunicación verbal causa tanta incomodidad como el contacto visual. Es más fácil para nosotras, madres de niños con autismo, intentar adivinar lo que quiere nuestro hijo, aceptando que solo nos señale con el dedo aquello que desea. Es más fácil, más cómodo, sin estrés y sin griterío. Yo lo entiendo perfectamente. Solo que eso es más fácil para quien quiere facilidades y más cómodo para quien es cómodo; pero, si usted se detuvo a leer este libro, creo que forma parte del grupo que desea evolucionar con su hijo. Nosotros trabajamos, estimulamos, celebramos y premiamos por cada

conquista. Eso mismo, el premio por la conquista también ayudará a estimular a su hijo.

Por eso, a partir de ahora, todo lo que él quiera tendrá que ser reivindicado por medio del habla. Por ejemplo, si el niño señala un autito, usted toma el autito y lo posiciona a la altura de los ojos de él y le dice lentamente: “AU-TO”. Diga la palabra tres veces y, luego, pídale al niño que la repita. Si dice solo “au”, usted ya puede celebrar con aplausos y entregarle el autito en la mano, siempre estimulándolo a hablar más. Haga eso con todo lo que su hijo quiera. Poco a poco, él entenderá que, para tener lo que desea, tendrá que hablar y comenzará a usar eso a su favor.

No tenga pena. A los niños con autismo les gusta su zona de confort y son un poquito perezosos. Si no notan la necesidad de esforzarse para hacer algo que no les gusta, no lo harán. Es importante decir que usted no debe castigar a su hijo si él no logra hablar o hacer lo que le pidió; si nota que, aunque no lo haya logrado, él se esforzó, celebre y dele lo que pidió como una forma de recompensa. La próxima vez, demande un poquito más, y así sucesivamente. Ese es un trabajo de hormiguita que no se acaba nunca, ¡pero da resultado!

Sonido tras sonido, palabra tras palabra, frase tras frase, día tras día. Es así como se trabaja y se estimula la comunicación verbal. Insistir, luchar y creer. Es un trabajo arduo, ¡pero que produce resultados para toda la vida!

Higiene — Descubrí una aplicación en la que el personaje se cepilla los dientes y le pide al niño que se cepille junto a él. Esa aplicación me ayudó a hacer que Gabi se cepillara los dientes jugando. Al término del cepillado, la aplicación daba una estrellita por la actividad concluida.

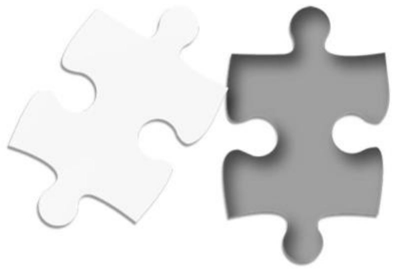
Después, hice un póster explicando, paso a paso, cómo cepillarse los dientes. Lo imprimí, lo plastifiqué y lo coloqué en su baño, justo al lado del lavabo. Todos los días, jugábamos a seguir los pasos del póster y, al finalizar la actividad, Gabi se ganaba aplausos, abrazos y una estrellita para colocarla en su cuadro de actividades diarias.

También desarrollé un paso a paso de cómo bañarse. El póster tenía el dibujo de un niño sacándose la ropa, abriendo la ducha, mojándose, pasándose

champú en el cabello, enjabonándose, lavándose todo el cuerpo, enjuagándose, secándose y vistiéndose nuevamente. Imprimí el póster, lo plastifiqué y lo pegué en la pared del baño.

Foto 1, foto 2 y foto 3. Todo en orden para ayudarlo y para que pudiera monitorearlo desde afuera del baño. Yo le preguntaba: “¿Y Gabi, en qué foto estás?”, y él me respondía en qué número estaba.

Todos los días jugábamos de esa forma. Siempre que concluía una tarea, recibía una recompensa y se sentía extremadamente feliz y estimulado a continuar.



Capítulo 10

Cambio de escuela y el comienzo de primer grado

Yo sabía que necesitaba preparar a Gabi para cada ambiente. Entonces, pedí permiso para que visitáramos la nueva escuela antes de que comenzaran las clases, para que hiciéramos un reconocimiento del lugar. Y, claro, llevé una pelota para motivar a Gabi a que fuera también. El primer día, él llegó solamente hasta la puerta. Le dije que allí dentro había una cancha donde podríamos jugar, pero él no quiso entrar. Nos quedamos en el portón aproximadamente durante media hora y volvimos a casa. El segundo día, fuimos hasta el patio y nos sentamos. Durante casi una hora, él estuvo observando todos los detalles,

Cuadros, trabajos de años anteriores y las salidas que daban a las aulas. Él se sentó, caminó, corrió y después nos fuimos. El tercer día, aún en el automóvil, le dije que su aula sería en el primer piso. Le expliqué que allí había muchos asientos y que debía sentarse en uno de ellos y levantarse cuando la profesora lo permitiera. Desperté en él la curiosidad de saber cómo era el aula. Llegando allí, le mostré dónde era el baño más cercano, las demás aulas, la secretaría, la sala de los profesores y todos los demás sectores de la escuela. Después de cinco días yendo a la escuela, Gabi ya estaba familiarizado con el ambiente. Él entraba corriendo e iba solo a su aula, caminaba por los pasillos con confianza, iba al baño solo y jugaba a la pelota en la cancha.

Cuando llegó el primer día de clases, muchos niños lloraban al despedirse de sus padres, pero yo dejé a mi hijo en el aula muy feliz y sonriente. A pesar de

ser el inicio de una jornada, la sensación era de misión cumplida. Fue la primera vez de muchas que vendrían que vi la situación invertida.

Yo llegaba diez minutos antes de que terminara la clase y, con la autorización de la directora, entraba al aula, tomaba prestados los cuadernos de un amiguito y fotografiaba todas las materias del día. En casa, completaba la lección en el cuaderno de Gabi, pues, la mayoría de las veces, él solo lograba escribir el título de la actividad.

La profesora de Gabi lo entendía y lo amaba como él era. Eso es muy importante para cualquier persona, principalmente para alguien con autismo, pues él entiende que, a pesar de sus limitaciones, será amado por lo que es y no por cómo es.

Lamentablemente, en segundo grado, Gabi tuvo una nueva profesora que no tenía tanta paciencia. También había más disciplinas y, para Gabi, era muy difícil seguir el ritmo. Él tenía dificultad de iniciar un nuevo ciclo sin haber terminado el otro, lo que es característico del autismo. Por ejemplo, él no lograba dejar de copiar la lección de Matemática, cerrar el cuaderno y comenzar la clase de Inglés. Pero ¿quién entendería eso?

Una vez, la profesora de Matemática entró al aula para dar su clase y él aún estaba terminando su dibujo de la clase de Artes. Ella le pidió una, dos, tres veces y él no guardó el dibujo; entonces, ella le sacó el dibujo de la mano, lo arrugó y lo tiró a la basura. ¡CRISIS TOTAL! Gabi comenzó a gritar y entró en crisis de estrés frente a todos. La profesora no sabía qué hacer y tuvo que salir del aula para pedir ayuda. Me llamaron de la escuela y me dieron una advertencia, pues mi hijo, además de no respetar a la profesora, se había tirado al suelo, había gritado y causado un tumulto, impidiendo, así, el buen funcionamiento de la clase.

En esa época, Gabi y yo ya teníamos una relación de confianza y amor muy fuerte. Él me dijo, con una carita de llanto, que solo quería de regreso su dibujo y que solo se acordaba de lo que había sucedido hasta verla tirar su dibujo en la basura; no se acordaba de nada más, pero sabía que se había estresado. Oí las quejas de aquella profesora atentamente, respiré profundo y, con una leve sonrisa, le pregunté:

—¿Cómo se sentiría usted si hiciera algo con mucha dedicación, colocando allí todo lo que sabe y que, de repente, viniera alguien furioso y le robara aquello que es suyo, solo para tirarlo a la basura?

Ella me miró profundamente. Continué explicándole que, al tener autismo, Gabi no siempre oía lo que la otra persona decía, principalmente si estaba muy enfocado en algo. Siendo así, cada vez que ella notara esa concentración de su parte, debía tocarlo levemente o tomar su manito y llevarla hasta su rostro, para que él notara que ella estaba allí.

Aquella fue la primera vez que le di una explicación a alguien sobre el autismo. Vi que aquella profesora se emocionó, entendió y se arrepintió, pues, así como un día yo fui ignorante en el tema, ella también lo era. Yo también tuve que aprender con mis errores, pero tantas cosas podrían haber sido evitadas si hubiese tenido un mínimo de conocimiento sobre el asunto. Por eso, decidí escribir este libro para ayudar a padres, familiares, amigos, profesionales de la educación y a todos los que tienen contacto con personas con autismo. Hay muchas personas con autismo esparcidas por el mundo, con o sin diagnóstico, y en cualquier momento podemos encontrarnos con una.

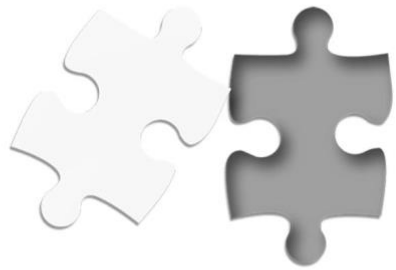
En su impulsividad, Gabi tiraba todos los cuadernos y libros al suelo cuando no lograba copiar la lección. Entonces, hice un cuadro con dibujos, mostrándole cómo comportarse en el aula y lo dejé en su cuarto. Todos los días, conversábamos sobre su comportamiento en el aula y le explicaba que estaba mal tirar los cuadernos en el suelo del aula y que no debía hacer eso. Entonces, en su próximo momento de frustración en el aula, ¿sabe qué hizo? Se levantó, abrió la puerta y lanzó los cuadernos y libros en el corredor y cerró la puerta. Listo, ¡no fueron tirados en el aula!

Aprendí con esas y otras situaciones que las personas con autismo son impulsivas y tienen dificultades para controlar sus sentimientos cuando se frustran, pero seguirán a raja tabla lo que usted les enseñe. Por eso, présteles mucha atención a las orientaciones que les dará.

También usé ese cuadro para enseñarle a respetar los asientos de sus amigos, a levantar la mano cuando deseara hablar en clase, a obedecer a la profesora, etc.

Cuando Gabi estaba en el inicio de tercer grado, la situación comenzó a ser más difícil. Eran muchos trabajos y tareas para el hogar, y mi hebreo era muy limitado en esa época, lo que me impedía ayudarlo a realizar sus tareas. Gracias a Dios, el servicio voluntario es muy incentivado en la comunidad israelí y, en cuarto grado, los niños deben elegir en qué se ofrecerán como voluntarios. Así, fuimos bendecidos y recibimos la noticia de que la escuela enviaría a un alumno a nuestra casa, una vez por semana, para ayudar a Gabi con las tareas.

Él fue un regalo de Dios. Un niño dulce, tímido, muy inteligente y educado que llegó a nuestras vidas para no salir nunca más. Se convirtió en el hermano mayor de Gabi, su mejor amigo y compañero en todos los momentos. Hasta hoy, ayuda a Gabi en todos sus deberes. ¡Una vez más vimos a Dios cuidando todo sin que tuviéramos que pedírselo! Ese es el resultado de confiar en Él.



Capítulo 11

Prepare a su hijo para la vida

BULLYING

A medida que los niños de la clase fueron creciendo, comenzaron a darse cuenta de las diferencias entre ellos y Gabi. Él sufrió su primer bullying en tercer grado. Algunos niños le escondían su lápiz. Él lo buscaba, no lo encontraba y todos comenzaban a reírse de él, que se estresaba, lloraba, gritaba y se tiraba al suelo o se metía debajo del asiento.

Cuando yo lo supe, me dolió mucho. ¡Caramba! ¿Por qué esto? Después, me acordé de que solo eran niños, y a los niños les gusta hacer travesuras. Ellos no tenían noción de lo que estaban haciendo. No serviría hablar con los padres ni pelear con la profesora. Entonces, ¿qué hacer?

Conversando con mi marido, entendimos que debíamos preparar a Gabi para la vida, pues esa era la primera vez que él sufría bullying, pero no sería la última. Recurrir a los padres de los niños y pedirles que pararan sería la forma más rápida y fácil de resolver el problema, pero… ¿y las próximas veces? ¿Y cuando él creciera y ya no estuviera debajo de nuestras alas de protección?

Preparar a un hijo para la vida es una tarea ardua y requiere tiempo, dedicación, paciencia e inversión, con resultados a largo plazo. Hoy en día, raramente vemos a padres separando tiempo para tal tarea, pero es importante recordar que solo cuando la persona esté preparada para

relacionarse emocionalmente con otras personas logrará ser exitosa en su trabajo, en la comunidad en la que vive y en el matrimonio. Por lo tanto, vale la pena esa inversión.

Le expliqué a Gabi que a los niños de la clase tal vez les parecía graciosa la forma como él expresaba que algo no le gustaba. Le fui sincera y le dije que no era común que las personas vieran a un niño gritando, tirándose al suelo o metiéndose debajo de un asiento, y que eso era gracioso para los demás niños. Le dije:

—Sé que es tu forma de expresar tu dolor, pero, para ellos, ¡no es de esa forma! Entonces, ¿vamos a evitar que eso suceda?

Coloqué una caja de lápices en su mochila y le avisé que, si no encontraba su lápiz en la cartuchera, solo tendría que abrir su mochila y tomar otro. Y, si desaparecía nuevamente, solo tendría que agarrar otro. Había 25 lápices dentro de la cajita; sería lo suficiente para todo el día. Le dije a Gabi que, cuando los niños se dieran cuenta de que ya no se estresaba, terminaría la gracia y no harían más eso.

Tuvimos que lidiar con varias situaciones como esa, pero siempre le enseñaba a mi hijo a hacer del limón una limonada. Cuando era excluido de algún juego, yo le decía:

—Gabi, no hay problema si eso sucede. ¡Siempre puedes jugar con tu papá más tarde!

Cuando un alumno que se sentaba atrás de él lo llamaba durante la clase solo para burlarse y decir que él no lo había llamado, Gabi lo ignoraba y no le respondía, como yo le había enseñado. Cuando un niño lo miraba y se reía solo para avergonzarlo, a él le molestaba mucho. Entonces, le mostré un video de internet en el que un famoso le hacía caras a las personas que pasaban y lo miraban. Le dije:

—Gabi, ¡reír es algo hermoso! Si tu compañero te mira y se ríe, es porque le haces bien. La próxima vez, hazlo reír aún más. Haz varias caras y, así, ¡reirán juntos!

¡Dicho y hecho! A Gabi le gustó tanto la idea que, hasta hoy, cuando estamos cerca de algún niño pequeño, él comienza a hacer caras para que se ría.

Siempre hice que Gabi viera con buenos ojos todas las situaciones que vivía. E incluso en los casos en los que se sentía realmente incómodo, como cuando las personas lo miraban a los ojos, yo le pasaba la mano en su pecho y en su espalda, y le decía que ellos hacían eso porque era bonito y agradable, y le decía que estaba todo bien. Eso siempre calmó a Gabi. La misma voz que produce debilidad, o hace que usted se sienta inferior, también puede producir fuerza. Solo depende de usted y de su reacción ante ella.

Es muy bueno cuando uno descubre lo que calma a su hijo, aquello que le hace recobrar el control.

A los 8 años, Gabi entró a la escuelita de fútbol del club donde mi marido jugaba. Él se sentía el jugador. ¡Era la cosa más linda! Ama el fútbol desde pequeño; entonces, nada mejor que dejarlo gastar las energías en aquello que le gusta. Cuando cumplió 11 años, comenzó a no querer participar de algunos entrenamientos, y me pareció muy raro. Él no se perdía ni siquiera un entrenamiento y siempre estaba animado con las actividades del equipo. Además, pasó a estar un poco retraído, siempre parecía triste y se enojaba y se impacientaba sin motivo. Comenzó a respondernos de una forma agresiva y a decir cosas como: Realmente no sirvo para nada… Soy una basura… Solo estorbo… ¡No logro hacer nada bien!. Nunca habíamos dicho esas frases en casa; por eso, nos imaginamos que podía estar escuchándolo en la escuela.

Le pedí a la cuidadora de Gabi que descubriera si algún niño estaba diciéndole esas cosas. Pasaron tres meses y él solo empeoraba. Estaba agresivo y con baja autoestima, pero su cuidadora me decía que nadie le estaba diciendo eso en la escuela.

¡No entendía nada!

Comencé a orar, pidiéndole a Dios que me mostrara qué estaba sucediéndole a mi hijo, pues ya no lo reconocía. De un niño dulce y muy educado, pasó a ser arrogante, impaciente, frío y enojadizo. Confieso que lloré al verlo así. Nosotros nos sentábamos a conversar y a intentar entender qué estaba sucediendo. Sus

ojos decían que algo estaba mal, pero, en el momento de la verdad, terminaba distanciándose, siempre diciendo:

—¡Olvídalo! No tiene importancia.

Cierto día, llovió durante su entrenamiento y él entró al automóvil empapado y llorando.

—Me voy a retirar, ¡no aguanto más!

Le pregunté qué había sucedido y él me respondió que el entrenador lo había insultado con una mala palabra y que venía haciéndolo hacía algún tiempo. A pesar de que estaba muy abatido y decidido a desistir de jugar, me pidió que no fuera a conversar con él. Acepté, incluso porque yo no estaba con mi esposo, y nos fuimos.

En el siguiente entrenamiento, dejé a Gabi con el equipo y le pedí a mi esposo que fuera conmigo a ver el entrenamiento, algo que difícilmente hacíamos. Estacionamos el automóvil a una cierta distancia y, desde allí, pudimos ver al entrenador insultando y gritándole a Gabi delante de todos. Lo que oímos eran frases absurdas, capaces de lastimar, agredir y acabar con cualquier persona. ¡Quedé pasmada! Ese era el último lugar donde me imaginaba que él sufriría cualquier tipo de maltrato, pues todos los que trabajaban allí nos conocían hacía un buen tiempo, respetaban mucho a mi marido y conocían las dificultades de Gabi. No había motivo para tanta maldad.

Gustavo entró al campo y fue en dirección a Gabi, que ya estaba sentado llorando. Cuando el entrenador lo vio, intentó explicarse y mi marido lo interrumpió, diciéndole que después del entrenamiento podían conversar. Tomamos a Gabi y lo llevamos al automóvil para intentar calmarlo y, al final del entrenamiento, fuimos a conversar con el entrenador. Él ya empezó pidiendo disculpas y yo le pregunté:

—¿Cómo te sentirías si tu entrenador te dijera delante de todos que eres una basura y que no haces nada bien?

Es en esos momentos cuando mostramos quiénes somos realmente y lo más fuerte que tenemos en nuestro interior; si nos dejamos llevar por los sentimientos o si actuamos por la razón.

Las leyes estaban de nuestro lado. Si yo realmente hubiera querido hacer de eso una gran confusión, hubiera tenido todo a mi favor. Podía pedir su despido e incluso conseguir una indemnización, ya que tenía en la mano la carta de la psicóloga de Gabi probando que estaba sufriendo ataques a su moral de forma agresiva y destructiva. Como madre, me hubiera gustado reivindicar mis derechos delante de todo el daño que eso le había causado a mi hijo; sin embargo, nada de eso resolvería el problema de Gabi. Si el entrenador era despedido, otro tomaría su lugar. Aparentemente el problema estaría resuelto, nunca más veríamos a su entrenador y Gabi sería "vengado". Eso llenaría su ego: "¡No te metas conmigo, si no mis padres te despedirán!". No obstante, por dentro, él continuaría destrozado y con heridas abiertas. ¿En qué tipo de persona se convertiría así?

Por eso, aceptamos que el entrenador continuara entrenando a Gabi, siempre que reconociera sus errores y le pidiera disculpas a nuestro hijo. Yo estaba dispuesta a enseñarle a trabajar con Gabi siempre que fuera necesario. Además de un trabajo de limpieza mental y de reconstrucción de la autoestima de Gabi, era necesario, también, que los niños del equipo no lo maltrataran más, pues el ejemplo del entrenador hizo que ellos comenzaran a despreciarlo de la misma forma.

Más tarde, el entrenador admitió que estaba pasando por una mala etapa y enfrentando problemas personales. Él también necesitaba ayuda para aprender a controlarse y a lidiar con niños. ¡Y así fue hecho! Durante los partidos, yo me sentaba dentro del campo, cerca del banco de suplentes, para ver los entrenamientos, y fue durante ese período que conversé dos veces con el entrenador para orientarle sobre cómo hablar con Gabi y lograr que hiciera lo que le era pedido.

Terminamos el año deportivo de Gabi con éxito. Él continuó jugando y estaba feliz con el entrenador apoyándolo. Fueron campeones de la liga, y la celebración de Gabi fue darle toda la honra y toda la gloria a nuestro Dios. A fin de año, el club despidió al entrenador y Gustavo se convirtió en el director.

Es imposible evitar que nuestros hijos enfrenten problemas, persecuciones, injusticias y juicios. Si viviéramos dentro de una bola de protección, seríamos débiles y dependientes de las personas. Por más que sean difíciles, los

problemas son oportunidades para enseñarles a nuestros hijos a ser más fuertes, a perdonar, a ayudar, a vencer, a depender de Dios, a confiar en él, a soportar la presión y a superarse. Las personas fuertes son aquellas que pasaron por todo eso y vencieron.

No prive a su hijo de enfrentar situaciones difíciles. Estas son necesarias para la formación de su carácter, y usted debe ayudarlo a ser moldeado en esos momentos.

¿CÓMO VE USTED A SU HIJO?

Mi hijo siempre fue un niño muy competitivo. Quería ser como los demás y eso lo ayudaba a desarrollarse. Nunca vi a Gabi como a un niño limitado o incapaz. Tanto es así que, siempre que había una excursión o actividad fuera de la escuela, me preguntaban si Gabi podía participar y yo siempre decía que sí. (Todo le es posible al que cree, ¿recuerda?)

Yo lo preparaba para cada situación que él viviría durante el paseo. Primero, le mostraba fotos del lugar que el grupo visitaría y lo que verían allí. Después, le explicaba cómo debía comportarse en el ómnibus y reforzaba que debía andar siempre al lado de la profesora. Siempre que era posible, yo participaba en las excursiones como madre voluntaria.

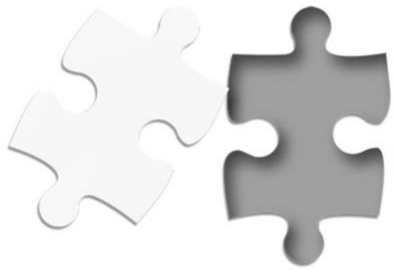
Cuando la excursión era en el cine, era una dificultad. La persona con autismo tiene todos sus sentidos agudizados; por eso, una película en el cine —con la sala oscura, una pantalla enorme y el sonido alto y acústico— es un momento de tensión. Una vez, fuimos al cine a ver Shrek y, durante una escena en la que el propio Shrek se enoja y empieza a gruñir, Gabi dio un salto tan grande que fue a parar sobre mi cabeza. Y fue exactamente así que salimos de la sala del cine: ¡con Gabi en mi cabeza! Pero no desistí. Cuando la escuela decidía pasar alguna película, antes la veía conmigo en casa. Cuando sus amigos cumplían años y elegían ir al cine juntos para festejar, yo lo llevaba al cine un día antes y veíamos la película primero. Así, Gabi ya sabía cuáles eran las escenas de tensión o de terror y podía ver la película tranquilamente.

De cualquier forma, ir al cine difícilmente será el programa avorito de un niño con autismo.

A pesar de las dificultades, veo a mi hijo como alguien capaz. Incluso, esa fue una de las razones por las cuales no aceptamos ponerlo en un aula especial cuando recibió el diagnóstico aquí en Israel. Vimos que esa aula realmente era más adaptada para su situación, con solo algunos niños y cada uno con su cuidadora. El ambiente era silencioso y cada uno aprendía de acuerdo con su tiempo y su necesidad. Allí también lo ayudarían con las tareas para el hogar y con los trabajos; para mí, como madre, ¡hubiera sido una maravilla! Pero temí que la falta de estímulo y de competitividad lo hiciera retroceder. Gabi siempre quiso ser como los demás y eso lo motivaba tanto en su rutina de estudios, haciendo que se esforzara en participar de las clases, así como en el tiempo dedicado a estudiar más, para tener buenas notas como los demás niños.

Hasta hoy, Gabi estudia en una escuela regular. La forma en la que usted ve a su hijo, nadie la podrá cambiar; por lo tanto, confíe en su visión, en aquello que Dios le muestra, y luche por eso. Yo tuve que pasar por psicólogos, ser llevada a una reunión en la municipalidad y explicar por qué no quería a mi hijo en un aula especial.

Todo tiene su precio. Reconozco la buena intención de todos los que desearon ayudarnos con Gabi, pero nadie allí tenía la fe que yo tengo. Ellos no entendieron mis razones, pero los resultados que hemos mostrado hablan por mí.



Capítulo 12

El día de Gabi

Nuestra vida es siempre agitada y vamos cumpliendo nuestros compromisos y quehaceres, siempre haciendo de todo para no dejar que les falte nada a nuestros hijos; pero, cuando recordamos nuestra infancia, notamos que lo que más deseábamos era la atención de nuestros padres. Hoy en día, los hijos tienen de todo, excepto tiempo de calidad con sus padres y, sin darse cuenta, desarrollan una carencia parental.

La familia ya no es prioridad. El cara a cara y los juegos antiguos (de la época en la que los aparatos electrónicos no existían) han sido cada vez más raros en la relación entre padres e hijos. Por eso, creamos el día de Gabi, para darle a él una atención especial.

Tenemos el día de trabajar, el día de ir al médico, el de cortarse el cabello, el de ir al mercado, el de buscar a Dios, etc., pero nos dimos cuenta de que no teníamos un día exclusivo para nuestro hijo y decidimos crear uno. Siempre le enseñé a Gabi que debemos darle lo mejor de nosotros a Dios, pero ¿cómo enseñarle a una persona que ve las cosas abstractas como concretas a dar lo mejor de sí de forma abstracta? La vivencia es la única manera.

Comenzamos a marcar el día de Gabi en nuestro calendario. Era todo un día para él, en el cual él escogía a dónde ir, qué comer y qué hacer. Ese día, no usábamos redes sociales, el celular quedaba reservado para emergencias y no resolvíamos nada del trabajo. La primera vez, Gabi eligió jugar a la pelota con

su papá en el parque. Yo llevé frutas y sándwiches e hicimos un pícnic; luego, tomamos un helado y volvimos a casa al ponerse el sol.

Eso se llama exclusividad. ¡Piense en un niño feliz!

Todas las semanas, Gabi tiene su día. Aunque no podamos pasar todo el día con él, le dedicamos una parte de nuestro tiempo y nos esforzamos por dejarlo elegir qué hacer —a fin de cuentas, el día es de él—. Esa dedicación hizo que entendiera perfectamente el significado de prioridad. Fue así como Gabi entendió que, de la misma forma como él se siente amado y valorado con nuestra atención, Dios Se siente feliz cuando Le dedicamos lo mejor de nosotros a Él.

Les sugiero a todos los padres y cuidadores que se hagan tiempo para los niños, tengan necesidades especiales o no; que se dediquen a hacerlos sentirse amados a través de algo que, de hecho, marcará la diferencia en sus vidas: su atención.

Capítulo 13

¿Puede jugar al fútbol?

Las personas siempre nos decían que nos admiraban por cómo criábamos a Gabi. Yo siempre lo vi capaz, incluso cuando no lo era. Nunca lo desanimé cuando me decía que quería hacer algo aparentemente más allá de su capacidad. Al contrario, en mi mente, ¡ya pensaba en lo que podía hacer para ayudarlo a llegar hasta allí!

Con el fútbol no fue diferente. A Gabi siempre le gustó mucho la pelota y, créame, yo no le compré ninguna cuando nació; aun así, él tenía fijación por los objetos circulares. Les arrancaba las rueditas a los autitos y las hacia girar por el suelo; cuando comenzó a gatear, agarraba las naranjas de la frutera y las hacia rodar con sus manitos. Creció acompañándome a los estadios de fútbol para ver los partidos de Gustavo, que siempre tuvo una influencia muy grande en la vida de Gabi. Un padre que enseña viviendo y el mejor amigo que Gabi podría tener; el ídolo que las personas siempre elogian en las calles y el mayor motivo de orgullo y admiración del hijo, que se llena la boca para decir “mi papá”.

Siguiendo los pasos de ese tan amado padre, lo colocamos en la escuelita de fútbol a los 4 años. A los 9, comenzó a jugar en el mismo club en el que mi marido había jugado durante 11 años. A los 10, vino el primer viaje con el equipo, y él tendría que dormir una noche en una habitación de hotel con tres niños más, bañarse, comer, cambiarse y hacer todo solo. Solo que, en aquella época, Gabi dependía totalmente de mí.

—¿Ustedes creen que él lo logrará?— nos preguntó el entrenador.

Lo que él no sabía era que mi mente ya estaba dando vueltas, pensando en cómo sería.

Diez días antes del viaje, armé un entrenamiento para Gabi, en casa. Preparé un kit de higiene personal y le enseñé a usar el hilo dental, a cepillarse los dientes y a peinarse el cabello solo. Hicimos la maleta juntos y colocamos el pijama, la ropa de entrenamiento y la ropa del partido en bolsitas separadas, con etiquetas escritas por él mismo.

Dentro de cada bolsita había una muda completa. Solo tenía que agarrarla, ir al baño y ponerse lo que estaba adentro.

Llegó el día del viaje. Él fue todo feliz mientras yo me quedé con un nudo en la garganta. ¿Vio aquella casa vacía? Aquella noche, yo quería ser una mosquita para volar e ir hasta allá para ver cómo se las estaba arreglando solo. ¡Cosas de madre!

Cuando lo fuimos a buscar al hotel al día siguiente, el entrenador nos recibió sonriendo. Gabi había sido el más animado en todo y no había parado ni siquiera un minuto. Su ropa estaba esparcida por todo el dormitorio. Supimos que, durante la noche, estuvo saltando en la cama y un amigo incluso pidió que lo cambiaran de cuarto, pues quería dormir, y Gabi estaba agitadísimo. No había desayunado, pues se atrasó y, cuando bajó, el equipo ya estaba en el ómnibus. Además, cuando se le acabó el agua, llenó la botella directamente del agua de la canilla. Gabi estaba ronco, colorado por el sol (me olvidé de colocar el protector solar en la maleta) y agotado, pero extremadamente feliz y realizado. Para él, ¡todo había sido perfecto!

Anoté todo lo que me había olvidado de poner en la maleta y todo lo que él no había sabido hacer solo; después, fui trabajando en él para que se volviera cada vez más independiente.

Al año siguiente, el viaje duró dos días. Hicimos el mismo entrenamiento y organizamos la maleta de la misma forma, pero agregué una bolsa grande con la palabra “lavandería” escrita, para que él pusiera toda su ropa sucia. Esta vez, ¡hizo todo perfectamente! La maleta quedó arreglada y no perdió ninguna prenda.

Los años fueron pasando y Gabi fue asimilando mejor los viajes. Actualmente, su maleta va con tres bolsitas para los entrenamientos de la mañana, tres bolsitas para el entrenamiento de la tarde (ellos pasan tres días en la pretemporada y entrenan en dos periodos), tres pijamas, tres conjuntos de ropa para usar en las tardes libres, ropa para la piscina y un cambio de ropa extra.

Cada bolsita contiene ropa interior, bermuda, camiseta y medias. Para facilitarle las cosas en el momento del baño, él lleva champú y jabón del tipo 2 en 1.

De esa forma, Gabi logra viajar con el equipo y con la escuela y mantenerse siempre organizado. Es muy importante entrenar al niño para que tome la bolsita de la maleta, se vista, se cambie de ropa y guarde las cosas nuevamente. También es bueno dejarlo escribir las etiquetas y colocar la ropa dentro de las bolsitas, para que sepa lo que hay dentro de cada una. Si el niño participa en esa organización y está habituado a esa rutina, será un éxito.

Con cada viaje aprendemos cosas nuevas, anotamos lo que no fue bueno e intentamos otras tácticas, mantenemos lo que está funcionando y perfeccionamos lo que aún no salió bien. A fin de cuentas, aunque pensemos en todo, siempre faltará algo, ¿sabe por qué? Porque, de esa forma, ¡jamás nos acomodaremos!

En el último viaje con la escuela, el curso de Gabi acampó en el monte. Ellos durmieron en carpas e hicieron su propia comida. Le enseñamos a cocinar sus propios fideos en su ollita y a consumir adecuadamente los tres litros de agua que llevaría; sin embargo, antes, aún en casa, hicimos la preparación de abrir la carpa, entrar en la carpa, abrir la bolsa de dormir, dormir allí, después doblar todo y ponerlo nuevamente dentro de la maleta.

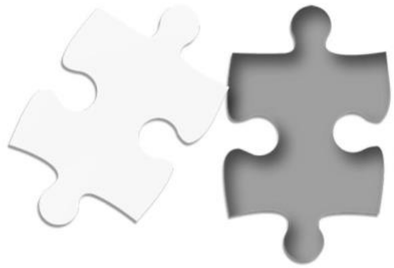
Gabi hizo todo perfectamente y se puso muy feliz. Incluso, ¡el profesor dijo que su maleta era la más limpia y organizada! Cuando llegamos a casa, un poco avergonzado, Gabi me dijo:

—Mamá, solo hay una cosa… no me cepillé los dientes. No entrenamos eso y no sabía dónde ni cómo hacerlo.

—¡Ops! ¡Vamos a aprender a cepillarnos los dientes con el jarrito ahora mismo!— le respondí.

Viajes aparte, el fútbol es algo que lo mueve a Gabi. A él le gusta mucho. Es algo que lo incentiva y lo inspira, pero es necesario vigilarlo a Gabi para que eso no se vuelva el único tema. Siempre le enseño que, ganando o perdiendo, él continuará siendo el mismo y, el fin de semana siguiente, tendrá una nueva posibilidad de hacerlo mejor. Lo más importante es darle gracias a Dios en todo momento, independientemente del resultado.

A todo niño con autismo le fascina algo —un personaje, un deporte, etc.— y podemos usar eso para trabajar en las debilidades del niño e incentivar su independencia, fortaleciendo y estimulando un desarrollo saludable y natural.



Capítulo 14

Y el matrimonio, ¿cómo queda?

Lamentablemente, muchas madres de niños con necesidades especiales se vuelven madres solteras. Si tuviéramos noción de cuán importante es la relación de los padres en la vida de un niño, le daríamos prioridad al matrimonio ante la primera señal de problema.

Nosotras, madres, no podemos pensar que somos autosuficientes y que, solas, lograremos cuidar a nuestro hijo. No lo somos y nunca lo seremos. Por mejor que seamos como madres, nuestro hijo necesita a su padre presente —y nosotras también—. No debemos hacer de nuestro matrimonio y de nuestro marido un peso más que cargar, además de todo el trabajo que tenemos con nuestro hijo especial. ¡De ninguna manera!

Por eso, aquí van algunos pasos que me parecen importantes y que ciertamente la ayudarán:

Primer paso: Reprender todo tipo de pensamiento de separación.

No podemos tener un plan B cuando el tema es el matrimonio. Entiendo que, muchas veces, la sensación es que nos estamos volviendo locas, que no soportaremos o que perderemos la razón. Sé que todo lo que queremos es alguien que nos entienda y nos ayude a calmar y a cuidar a nuestro hijo, haciendo que nuestra carga sea más liviana.

Me imagino que su marido no siempre entiende lo que pasa y no siempre busca hacer algo para ayudarla, y todo lo que usted piensa es que, si lo aleja de sus vidas, será un problema menos. Sin embargo, su marido no es el problema. El problema es que ustedes dos tienen cuestiones que necesitan ser resueltas.

Segundo paso: Sentarse, conversar y enfocarse en resolver las situaciones que no están ayudando.

Es necesario entender que su marido está tan frustrado como usted. Ninguno de los dos estaba preparado para ese cambio de vida, y todo cambio exige paciencia y tiempo para adaptarse.

Tercer paso: Unir fuerzas.

Cuando usted se concentra en su hijo, su marido piensa que él no necesita hacerlo; entonces, se enfoca en otras responsabilidades.

El resultado es uno tirando la cuerda hacia un lado y el otro tirando la cuerda hacia el otro. Con el paso del tiempo, la tendencia es que los dos se cansen y se alejen uno del otro, pasando a vivir realidades diferentes, no entendiéndose y no conversando más sobre los mismos temas. Parece que él no la entiende a usted, pero eso no es verdad.

Es que la mente del hombre funciona así: él logra separar una cosa de la otra y enfocarse solamente en lo que necesita cuidar; o sea, no interfiere en lo que ya está siendo cuidado, aunque eso sea la vida y el bienestar de su propio hijo. Él no lo hace a propósito. Los hombres no son como nosotras, mujeres, que conseguimos trabajar y además cuidar nuestra casa, los hijos, el perro… ¡todo al mismo tiempo! El hombre es limitado en ese aspecto; entonces, si usted quiere más dedicación de parte de él, converse. Si cree que él necesita hacerse más tiempo para su hijo, usted puede crear situaciones para que ellos pasen más tiempo juntos. Si su marido no tiene mucho conocimiento sobre el autismo, seleccione fragmentos de este libro que a usted le parecen importantes y que él debería leer y compártaselos,

Aunque sea por mensajes de texto. Quejarse no sirve; en lugar de eso, estimule, incentive, cree situaciones para involucrarlo en la crianza del hijo de ustedes. Con sabiduría, ¡todo será diferente!

En mi caso, mi marido nunca leyó un libro completo sobre autismo, incluso cuando le regalé uno especialmente para padres de chicos con autismo. Todo lo que él sabe sobre Gabi fui yo quien se lo enseñó. Cuando usted le enseña a su marido a cuidar, a tratar y a entender a su propio hijo, eso es amor. Haciéndolo así, en realidad, usted está amándolos a los dos. Al ayudarlos a unirse y a fortalecerse, usted acerca a su esposo; así, ustedes dos tienen mucho que conversar y disfrutar, aunque sea solo cuando termina el día.

Muchas veces también me molestó que Gustavo no se interesara en aprender más sobre el autismo y me sentía en el derecho de enojarme con él. Esa sensación es generada por el orgullo, que es un sentimiento que destruye cualquier relación. Entendí que, si yo tengo tiempo y oportunidad de hacer más por Gabi, así debe ser. Mientras tanto, mi marido se dedica al trabajo. Cada uno cumple una función; o sea, es una sociedad, en la cual cada uno hace su parte para que, juntos, lleguemos al resultado que deseamos. Uno completa al otro.

Es común que intentemos convencer con nuestra propia fuerza, exigiendo o imponiendo, pero eso no funciona. Nadie da lo mejor de sí cuando es obligado. El incentivo, el amor y la oración son la verdadera solución, pues, sin la acción del Espíritu Santo, es imposible que haya una transformación de la mente de una persona.

Por lo tanto, en lugar de concentrarse solo en su hijo mientras su marido se concentra en las demás cosas, ustedes necesitan unirse y trabajar en equipo. Identifiquen qué situaciones han perjudicado su relación y decidan qué harán de hoy en adelante para que eso no vuelva a suceder. ¡Enfóquense en eso! Juntos, ustedes serán más fuertes.

Cuando se produce un divorcio, es porque algún problema no fue resuelto. Al principio, puede incluso parecer que el problema fue solucionado (a fin de cuentas, el marido era el problema), pero, con el paso del tiempo, se nota que el problema no era el marido, sino algo que necesitaba ser solucionado y que no lo fue.

Lo peor es que, después de la separación, la persona continúa teniendo los mismos conflictos y las mismas dificultades de antes, solo que, ahora, está sola

y con el doble de responsabilidades. Sin contar que tendrá que lidiar con la carencia emocional que su hijo sentirá de su padre.

El divorcio no es y nunca será la mejor opción. Tratar como prioridad los problemas de la relación, entendiendo que todos en esa familia están pasando por un proceso de cambio y de adaptación —con heridas abiertas, con desilusiones y momentos delicados— es lo que marca la diferencia. Por eso, tenga paciencia. (Le indico, además, la lectura del libro Matrimonio Blindado 2.0. En él usted encontrará consejos prácticos de cómo resolver sus problemas conyugales. Tengo la certeza de que este libro los ayudará tanto como nos ayudó y nos ayuda hasta hoy.)

¿Y cómo tener tiempo para leer un libro sobre el matrimonio si su hijo necesita ayuda y tratamiento constantes? Solo debe recordar que, antes de poder tratar y darle lo mejor a su hijo, usted necesita estar bien con su cónyuge. Ustedes son la base y, si la base está bien cimentada, todo el resto estará bien.

En realidad, hay un orden de prioridades muy simple, pero que mucha gente ignora. Si lo respetamos, ciertamente seremos exitosos. El orden es este:

Primero: Dios

Segundo: Matrimonio

Tercero: Hijos

El matrimonio fue creado por Dios para que sea una solución, no un problema. La pareja necesita unirse, no mirar al hijo como si fuera un problema, pues no lo es. Fue lo que nosotros hicimos. Gustavo respetó mi tiempo de aceptación con paciencia y, después de que yo superé esa fase, comencé a compartirle todo lo que aprendía y, juntos, trabajamos en favor de Gabi.

Por más que yo pasara la mayor parte del día con Gabi, él necesitaba la presencia y la atención de su padre. Entonces, combinamos que, por lo menos

una vez por semana, mi marido se despertaría más temprano y lo llevaría a la escuela y, por lo menos dos veces a la semana, jugaría con él a la noche; así, ellos tendrían tiempo para divertirse juntos y disfrutar la compañía uno del otro. Nosotros dos, unidos, trabajamos en favor del desarrollo de nuestro Gabi, cada uno de acuerdo con su función, tiempo y habilidad. Por ejemplo, jugar a la pelota, a las luchas y hablar de temas de chicos en general tiene que ser con Gustavo. No importa si le dedica más o menos tiempo que yo para eso, lo importante es la calidad de ese tiempo.

Cuando cada uno hace su parte, el matrimonio se torna un trabajo en equipo, en el cual ambos se enfocan en hacer lo mejor de sí en aquello que le es confiado, sin reclamos o exigencias, sino luchando por un objetivo en común —y su hijo ciertamente será beneficiado con eso—.

Siempre habrá días difíciles en la vida de una pareja, sean ustedes padres de un niño con autismo o no. La diferencia está en la frecuencia con la que esos días difíciles ocurren. Suelo decir que es una prueba de resistencia por la cual pasamos todos los días, y solo los fuertes permanecen. ¿Y de dónde viene esa fuerza para permanecer? De Dios, ¡claro!

En Dios está la fuerza para resistir los días malos y, cuando ambos Lo buscan, uno encuentra apoyo en el otro. ¡Imagínese a ustedes dos llenos de la presencia de Dios! Tendrán dirección, sabiduría, mansedumbre, dominio propio, paz, paciencia, amor, benignidad, fidelidad y bondad.

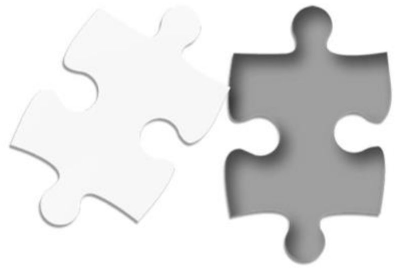
Siempre que me sentía sobrecargada, encontraba en Gustavo el apoyo y el descanso que yo necesitaba. Muchas veces en las que me vi en un callejón sin salida, las respuestas y soluciones vinieron de él. Hoy entiendo que fue y continúa siendo bueno que él esté menos involucrado con los problemas diarios de Gabi, pues, cuando yo realmente lo necesito, él me ayuda a ver las cosas desde un ángulo diferente, más práctico y racional. Nosotros nos completamos y nos ayudamos porque, a pesar de ser diferentes, servimos al mismo Dios, que dirige y comanda nuestras vidas.

Muchos se casan creyendo que vivirán felices para siempre, como en un cuento de hadas, solo con momentos lindos. ¡Esa es la mayor mentira que ya crearon! Los momentos difíciles son muchos. Nos despedazan, ¡pero también nos hacen más fuertes!

Eso es el matrimonio: desarmarse, rehacerse y sacrificarse por amor.

PARTE 4

CONSIDERAR SUS DEBILIDADES NO SIGNIFICA ACEPTARLAS



Capítulo 15

Aprenda a desenfocar

Cuando la persona con autismo entra en crisis (es decir, se agita, con una expresión de pánico, no permitiendo que nadie la toque), es importante ayudarla a desenfocarse. Es como si estuviera enfrentando una guerra y no lograra ver una salida. Usted debe sacarla de allí antes que el estrés se vuelva incontrolable y comience a tirarse al suelo, golpearse, morderse, girar, gritar, etc. Entonces, ¿qué hacer?

Use algo que le guste mucho y que lleve su mente lejos de aquello que le está provocando el estrés (aunque usted aún no sepa qué es).

Una vez, Gabi se encerró en el baño de la escuela y no quería abrir la puerta de ninguna manera, pues la propia profesora lo había mandado a salir del aula. Él se sintió humillado, se entristeció, lloró y se encerró. Entonces, me llamaron y yo tuve que ir hasta la escuela. En el camino, mi esposo, que estaba en el aeropuerto de otro país embarcando a Israel, me envió un video mostrándome que el avión y la pista estaban congelados. El equipo del aeropuerto estaba tirando agua en las alas del avión para descongelarlo.

Llegando a la escuela, estaban todos esperándome, preocupados. Fui directo al baño donde estaba Gabi y entré ya contándole sobre el vuelo de regreso de su padre.

—El avión está lleno de nieve, no creerás lo que están haciendo para descongelar todo. Tu padre mandó un video, ¿quieres verlo?

Él, inmediatamente, abrió la puerta curioso y entusiasmado.

—¡Déjame ver!

Coloqué el video en repetición automática y fui conduciéndolo hacia afuera del baño. Sin que él se diera cuenta, salimos de la escuela, uniendo un tema con el otro y nos fuimos. Gabi solo se dio cuenta de lo ocurrido con la profesora cuando ya estábamos en casa; entonces, le dije que ya estaba todo resuelto. Enseguida, se bañó, se puso una ropa confortable y lo dejé hacer algo que lo relajaba: mirar televisión.

Desenfocar es eso: sacar a la persona del estrés y esperar que esté lo suficientemente estabilizada para conversar sobre lo ocurrido.

Más tarde, cuando Gabi ya estaba calmo, controlado y bien, volví a conversar con él sobre lo que había sucedido. Entonces, pudimos analizar los errores y definir qué haríamos para que aquel episodio no volviera a suceder. Desenfocar es un excelente método para lidiar con situaciones inesperadas.

Entender el autismo me hizo entender los dolores y temores de Gabi, y pasé a tener condiciones de ayudarlo. Yo sé que los comportamientos que tiene son derivados del espectro, pero eso no me impide educarlo y enseñarle sobre lo correcto y lo incorrecto.

El diagnóstico de Gabi señala que él tiene un atraso mental de dos años; por eso, siempre le muestro cómo debe ser el comportamiento de un niño de la edad que tiene en ese momento. Cuando hago eso, no estoy olvidándome de su condición, sino incentivándolo a ser mejor; a fin de cuentas, si él quiere ser como los demás (y quiere), debe esforzarse.

Nadie evoluciona en su zona de confort. Nadie mejora haciendo solo lo que le gusta. Nadie se supera viviendo dentro de sus limitaciones. Yo quiero que mi hijo avance y se vuelva

Independiente, capaz de superar barreras y alcanzar lo imposible, pues, solo así, será aquello para lo que Dios lo creó: un milagro.

Y, para que el milagro exista, tenemos que hacer nuestra parte. No podemos sentarnos y esperar que Dios haga todo porque estamos pidiéndoselo. Dios ya hizo Su parte; ahora, tenemos que hacer la nuestra.

¿Quiere ver a su hijo florecer? Entonces, sáquelo de su zona de confort. Anímelo a hacer lo que no le gusta y para lo que no se siente seguro; esté con él en esa batalla; transmítale la confianza que él tal vez no tenga; sea su admiradora y fan número 1, aquella que no ve problemas, sino soluciones. Tal vez usted sea una de las pocas personas que no va a limitarlo o, incluso, la única que va a sacarlo de sus límites. Salir del capullo duele, pero no mire el dolor, enfóquese en su objetivo. Yo debí enfocarme en mi objetivo, deconstruirme, reinventarme y salir de mi zona de confort primero, para que a mi hijo le empezaran a gustar cosas que antes eran terribles o despreciables para él.

Si hubiera dejado a Gabi rodeado solo de lo que le gustaba y que no me diera ningún dolor de cabeza, hoy, sin sombra de duda, él estaría viviendo aislado en su habitación, viendo películas infantiles con sus personajes favoritos y nada más.

Apenas recibí el diagnóstico de Gabi, comencé a invitar a los niños de su escuelita a jugar en casa. Yo quería enseñarle a convivir, a divertirse, a respetar y a disfrutar de la compañía de otros niños de su edad. Sin embargo, él siempre decía que no quería y decía eso delante de la madre del niño. Imagínese mi cara. Aun así, yo no desistía.

Yo llevaba a uno de sus compañeritos a nuestra casa y jugaba con él mientras Gabi veía la televisión. Yo jugaba, pero él no. Entonces, empecé a preparar meriendas temáticas, globos, competencias, pinturas, postres sabrosos, todo para llamar su atención, ¡y lo logré! Gabi comenzó a observarnos y a reírse, causándole gracia los juegos.

Dos veces por semana, yo llevaba a un compañero de su escuelita a nuestra casa. Las madres se preguntaban qué hacíamos de tan bueno que todos los niños pedían ir. ¡Hasta las niñas estaban en la fila de espera! A Gabi empezó a gustarle ver a todos los amiguitos pidiendo ir a nuestra casa. Y pasó de ser el niño aislado al más popular de la escuelita. Todos los días, volvía a casa diciéndome quiénes serían los siguientes que vendrían.

Un día, mientras yo jugaba a la pelota con uno de los niños, dejé caer la pelota cerca de Gabi y le pedí que me la lanzara de regreso. Sin que él se diera cuenta, los tres comenzamos a jugar. Después de un tiempito jugando de esa forma, le pedí que se acercara un poquito más para que no tuviera que lanzar tan lejos

la pelota. Sin prisa, pero de forma natural y muy divertida, Gabi se acercó y jugó con nosotros, para sorpresa del amigo, que me miró con ojos de admiración. Fue la primera de muchas interacciones que sucedieron a lo largo de los años. Hasta hoy, Gabi ama jugar con los amigos y, por su cuenta, los invita a venir a nuestra casa.

Cuando íbamos al parque, él demostraba querer jugar con otros niños, pero no sabía cómo acercarse a ellos; entonces, yo llamaba a algún niño para que jugara con él o preguntaba si él podía entrar en el juego con ellos. Con el tiempo, comencé a llevarlo conmigo para llamarlos. Él iba escondiéndose detrás de mí, pero iba. Cada vez que eso sucedía, yo tenía la oportunidad de enseñarle algo diferente, mostrándole que era fácil aproximarse a las personas.

Ese comportamiento, natural y espontáneo para muchos niños, es complejo para un niño con autismo. Todo debe ser bien construido y enseñado paso a paso. A veces aprende observando, a veces por repetición, y lo que parece aterrador deja de serlo. Primero, se acostumbra y asimila lo que está viendo, y eso pasa a ser bueno; solo entonces lo practica o se involucra en la actividad. Cuando eso suceda, ¡celébrelo mucho! Abrácelo, béselo y elógielo. La celebración será la cima de su conquista, el momento de dejar fluir el alivio después de la tensión y disfrutar de la deliciosa sensación de victoria.

Esta será la expectativa del niño para sus próximas conquistas: la celebración. A fin de cuentas, ¿a quién no le gusta superarse y alegrar a las personas que le incentivan y apuestan por usted? ¿Qué sensación puede ser mejor que la de saber que usted es capaz?

No se limite y no limite a su hijo. Permita que él se supere. Dele la oportunidad de conocer todas esas experiencias, aunque usted deba ser el punto inicial de ellas. Crea, ¡pues todo el esfuerzo valdrá la pena!

UNA MENTE INQUIETA

Imagínese pensar teniendo un vocabulario limitado.

La inquietud, la ansiedad, la impulsividad, los ojos siempre atentos y las noches agitadas pasan la sensación de que la mente del niño con autismo está en producción intensa todo el tiempo, y eso es lo que realmente sucede. Cuando vivimos un día agitado y nuestra mente funciona a mil por hora, nos sentimos agotados. La diferencia es que una persona con autismo no logra acostarse y dormirse de una vez, como hacemos nosotros. Su mente no descansa. Continúa pensando y trabajando sin parar. Siendo así, se despierta al mismo ritmo y, día tras día, acumula un estrés mental. Una mente inquieta consume mucha más energía que una mente común; por eso, en los momentos de agotamiento, las personas con autismo necesitan silencio.

Es cuando dormimos que nuestro cerebro se relaja y se recupera de los desgastes que pasó durante el día, renovándose para el día siguiente. Cuando eso no sucede, la persona puede tener insomnio o despertarse aún más cansada; en el caso de la persona con autismo, eso aumenta la falta de concentración y la hiperactividad.

Yo percibo en Gabi esa dificultad de relajar la mente y descansar. Él se dispersa, se agita, se enoja y es posible ver el cansancio en su rostro. Se despierta y parece que no durmió; es la famosa fatiga diurna. Cuando eso sucede, hago todo lo que lo ayuda a relajarse: baño más largo, inhalación de aceites esenciales (aromaterapia), unción con aceite consagrado, películas o videos, charlas para eliminar su ansiedad con relación al futuro cercano y sin ningún aparato electrónico antes de dormir. Una cosa muy buena, que fue iniciativa del propio Gabi y que lo ayuda mucho a relajarse, es oír algún mensaje de fe cuando va a la cama.

Existen otras causas para el disturbio del sueño en niños con autismo, como: el síndrome de inquietud, el síndrome de movimientos periódicos de los miembros, la apnea obstructiva de sueño y el insomnio. Esos trastornos deben recibir la atención y la ayuda de un profesional, pues afectan el desarrollo profesional, escolar, personal y el estado general de salud física y mental de cualquier persona. Existen diversos recursos terapéuticos que pueden ayudar. Gabi, por ejemplo, ya tomó clases de surf y tratamiento con burbujas de jabón.



Capítulo 16

La selectividad alimenticia y el autismo

Ese es un tema muy inusual y un tanto delicado entre los padres de niños con autismo; sin embargo, es de suma importancia. Las elecciones alimenticias de cada niño y la dificultad para ingerir ciertos alimentos —lo que normalmente culmina en deficiencias nutricionales— convierten a las comidas en un momento de estrés, desgaste y turbulencia.

Muchos niños con autismo demuestran desinterés en las comidas y se rehúsan a comer diversas cosas; en ese caso, es necesario tener mucha paciencia, tranquilidad, insistencia y creatividad.

La alimentación puede ser afectada por la sensibilidad sensorial; a fin de cuentas, los niños con autismo sienten todo en un grado más avanzado. Son muy sensibles a los gustos; a los aromas, a las texturas, a la temperatura y a la apariencia de los alimentos. Todo eso influye mucho en el momento de comer. Descubrir lo que incomoda a su hijo durante las comidas y lo que más le gusta comer es un buen comienzo para ayudarlo a alimentarse mejor.

A Gabi, por ejemplo, no le gustaba nada acuoso. Él prefería todo lo que fuera seco y macizo; panes, pastas, tortas sin cobertura y galletas sin relleno eran sus preferidos. Una vez, insistí mucho para que comiera tomate cherri en una fiestita, pues todos sus amiguitos estaban comiendo. Siguiendo el ejemplo de una niñita que estaba comiendo un tomatito frente a él, se puso uno en la boca.

Ambos lo mordieron sonrientes; de repente, él gritó y escupió el tomate en el suelo. Él describió la sensación de algo explotando dentro de su boca como algo terrible y nunca más comió tomate cherri. Fue un error de mi parte no haberle cortado el tomate, pues ya conocía su hipersensibilidad.

Como consecuencia del problema intestinal del que hablé al principio, era parte del tratamiento de Gabi una dieta con TODO lo que no comía. Cuando tomé la lista, casi me infarté. Pero, si no cambiaba su alimentación, él volvería a tener problemas intestinales y necesitaría cirugía.

Me sentía una malvada, forzando a Gabi a comer cosas que detestaba. Él vomitaba, se negaba a comer y lloraba pidiendo torta y pan. Cuando la hora del almuerzo se acercaba, ya comenzaba a llorar; a veces, al tener hambre, llegaba a la mesa muy animado, pero, cuando miraba el plato, se tiraba al suelo y lloraba. Yo lo hacía comer a la fuerza, pero después quien lloraba era yo, sintiéndome muy mal. Nuestras comidas eran acompañadas de mucho llanto, gritos y regaños.

Hasta que un día, una linda princesa llamada Ester, primita de Gabi, se sentó a comer con él. Con su manera de ser dulce y tierna, hizo su plato igualito al de él y comenzó a comer.

—¡Qué delicia! Vamos, Gabi. Yo como una vez y tú otra. ¡No vale comer dos veces seguidas!

Gabi, que siempre fue muy competitivo, comenzó a comer pepino incluso haciendo cara fea. Jugando con ella, comió casi todo. ¡¡¡Fue increíble!!!

Se podía ver en el rostro de Ester que a ella tampoco le gustaba mucho aquella comida; pero, en aquel momento, un niño me mostró que, jugando y con amor, yo podría cambiar la forma de alimentar a mi hijo y hacer aquel momento más llevadero, alegre y feliz.

Fue así como nació nuestra canción Al que no le gusta come tres.

De todo lo que no le gustaba a Gabi, solo debía comer tres pedacitos. Cantando, jugando y agregando nuevos alimentos con nuevos colores, nuevos formatos, nuevos aromas y nuevos gustos, Ester me ayudó a modificar para siempre la alimentación de Gabriel.

Existen otros factores que dificultan la alimentación de las personas con autismo, como atrasos de las habilidades motoras orales, dificultad en la masticación, dificultad para ingerir los alimentos, modelos de comportamientos restrictos, repetitivos y estereotipados e incomodidad gastrointestinal. Todos esos factores deben ser analizados por un médico especialista, que indicará el tratamiento más adecuado.

Además, cree hábitos que faciliten la hora de la comida. ¿Qué precede a ese momento? Recuerde que tenemos que preparar al niño con autismo para cada situación. Entonces, prepare a su hijo para el momento de las comidas, pidiéndole que le ayude a poner la mesa o a preparar una ensalada. Construir una rutina también es una buena idea; entonces, cree un menú semanal tanto con los platos que le gustan como con los que no tiene el hábito de comer. Pegue el menú en la heladera con las fotos de cada plato. Así, su hijo sabrá que, aunque tenga que comer algunas cosas que no le gustan, habrá un día en el que podrá comer cosas que le gustan mucho. Saber que comerá algo que le gusta en la próxima comida le traerá una sensación de alivio y eliminará su ansiedad. Un consejo muy importante en ese menú es dejar una comida libre en la semana para que elija lo que quiere comer. Eso le dará la sensación de libertad y el derecho de elegir, de manera consciente y sin abusos.

Preparar a su hijo para eso significa respetar su tiempo de aceptación y de asimilación; y, de a poco, se acostumbrará a los nuevos alimentos. No utilizar aparatos electrónicos durante las comidas también le ayudará a su hijo a mantenerse enfocado en la alimentación. ¡Y no se olvide que él se refleja en usted! Por lo tanto, siéntese a la mesa frente su hijo y muéstrele cómo comportarse a la hora de la comida. Es mucho mejor ser influenciado que ser forzado a hacer algo.

Ya hice de todo un poco a lo largo de los años. Puse en la pared una hoja blanca con dibujos que mostraban cómo comportarse en la mesa, desde el momento de orar para agradecer el alimento hasta el de levantarse y colocar el plato en el fregadero al final de la comida. Hice una placa recordándole los tres pasos que aún no lograba hacer solo. Después, usé un reloj en el intento de hacerlo comer en 15 minutos. Ya tomé el ritmo de una canción que le gustaba a Gabi y marqué el tiempo de masticación; entonces, todos los días en el momento del almuerzo, yo cantaba la canción y continuaba con el ritmo, pidiéndole que lo

acompañara masticando. Como Gabi es musical, eso lo ayudó a controlar su tiempo de masticación, ni demasiado rápido ni demasiado lento.

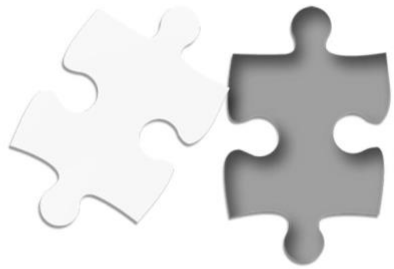
Usted debe hacer intentos con amor y paciencia. Sea una canción, un juego, todo puede ser utilizado para ayudar a su hijo a aprender algo nuevo y, al final, ¡funcionará! Por más que parezca que no está dando resultado, no deje de intentar. Crea que la semilla que está sembrando en él en un momento dará frutos. Persistir y creer sin ver el resultado se llama fe. Tenga fe en todo lo que haga y usted verá los resultados.

Actualmente, mi hijo es un atleta; entonces, le muestro charlas y comparto informaciones sobre alimentación deportiva y, a través de esa concientización, él empezó a comer alimentos que no le gustan a causa de su valor nutricional. Usando la razón en vez de satisfacer su gusto personal, teniendo como objetivo la salud y no solamente que esté calmo, y proponiendo cosas nuevas en vez de solamente agradarlo para no tener problemas, Gabi fue cambiando para mejor. Siempre le decimos que debemos hacer lo que es correcto y lo que nuestro cuerpo necesita, y no solo lo que deseamos.

Fue así respecto al gluten. Después de años oyendo que el gluten perjudica al intestino de las personas con autismo, intenté quitarlo de la dieta de Gabi; pero como le gustan mucho los panes y las tortas, era muy difícil y terminaba no dándole importancia. Cuando cumplió 11 años, le mostré las charlas y las investigaciones sobre el mal que hace el gluten en su organismo. Conversamos algunas veces sobre el tema y, juntos, creímos que valía la pena probar. En los primeros dos meses, vimos un cambio significativo en Gabi. La ansiedad y la agitación disminuyeron mucho. Hasta hoy, aquí en casa mantenemos una alimentación sin gluten, sin agregado de azúcar y sin leche, y vimos una mejora en él en todos los sentidos.

Gabi come chocolate y otras golosinas cuando salimos juntos. Él tiene su día libre para elegir qué desea comer, pero también tiene su menú semanal con todo lo que su cuerpo necesita para crecer y desarrollarse y, gustándole o no, lo come. Incluso, él nunca tomó gaseosa. (Inicialmente porque yo no le ofrecía ni permitía que le dieran, después por decisión propia.)

La conciencia alimenticia vale más que cualquier prohibición, y el equilibrio en la alimentación hará de su hijo un individuo más feliz, libre, saludable y seguro de sí mismo.



Capítulo 17

La importancia de los animales en la vida de la persona con autismo

Investigaciones comprueban que la convivencia con perros mejora la calidad de vida de los niños con autismo. Cuando leí sobre el tema, yo estaba en la fase del vale todo. Nunca había tenido una mascota (a no ser un pez en mi infancia). Nunca me imaginé limpiando las necesidades de un animalito, pero decidí pagar el precio —¡y valió la pena!—.

Labrador era la raza más indicada, pero, como viajábamos mucho, no podía ser un perro grande. Optamos, entonces, por la tercera raza más indicada: el Yorkshire. Compramos a Buddy cuando tenía 2 meses y fue amor a primera vista. En el instante en el que Gabi lo tomó y lo abrazó, percibí una conexión natural entre ellos. En esa fase, a Gabi no le gustaba abrazar ni besar a nadie, pero a Buddy lo abrazó desde un principio.

La relación de ellos fue siendo construida poco a poco. Tuvimos que enseñarle a tener cuidado, pues, la primera semana, rodando con el perro, Gabi le lastimó la oreja. A pesar de que Gabi sea un poco bruto, él y Buddy se entendieron solos con amor, compañerismo, cariño y confianza. El animal no juzga ni exige contacto visual. Él siempre está allí para usted, no importa quién sea o qué le haya hecho. Ellos comían juntos, dormían juntos, tenían fiebre juntos. Era tanto amor y reciprocidad que, cuando Gabi entraba en crisis, Buddy corría hasta él

y, con su hocico, le abría la mano y comenzaba a lamerla sin parar, hasta que Gabi se calmara, lo mirara y lo abrazara. ¿Se puede imaginar esa escena? Yo que ya estaba desesperada, sin saber qué hacer, me eché a llorar cuando la vi. (¡Una pena no haberla filmado!)

El amor de Buddy por Gabi lo ayudó a superar muchas crisis. Siempre estaré agradecida porque haya llegado a nuestras vidas en un momento tan difícil y nos haya mostrado que el verdadero amor puede cambiarlo todo. Vi a Dios a través de un animal dulce, puro y sincero.

Le enseñamos a Gabi a cuidarlo para desarrollar su sentido de responsabilidad. Durante ocho meses, Gabi llevaba a Buddy a la calle a hacer sus necesidades. Él recogía las heces de Buddy con una bolsita, la tiraba a la basura y, después, volvían felices de la vida. Lamentablemente Buddy murió en un accidente frente a Gabi, que lo socorrió y lo abrazó incluso ensangrentado. La despedida de ellos nos marcó profundamente. Gabi le agradeció por haber sido el mejor amigo que un niño podía tener y le dijo que no iba a saber cómo vivir sin él. Fue como si una persona de la familia hubiera fallecido. En realidad, solo en aquel momento me di cuenta de lo que era Buddy, sí, era parte de nosotros.

El trauma de haber presenciado el accidente hizo que Gabi se sintiera culpable. Todo el tiempo decía que no había sido su culpa, pero él mismo no creía eso. No lograba recordar qué había sucedido realmente y esa sensación lo hacía sufrir. Él intentaba entender, angustiado, por qué había sucedido eso. Al tercer día, me acordé de la cámara de seguridad del hall de entrada y pedí que nos dieran acceso a los videos. Había ocurrido un error mecánico en la puerta de seguridad que no solamente arrastró a Buddy, sino también la pierna de Gabi, que logró sacarla a tiempo. Cuando Gabi vio el video lloró aliviado. No teníamos noción de cuán importante era para él ver esa escena y certificarse de su inocencia.

Percibir los cambios de humor o de comportamiento en una persona con autismo nos ayuda a solucionar cuestiones internas que ni él mismo logra expresar, pero que traen la sensación

De libertad cuando son solucionadas. La libertad no está relacionada solo con el ámbito espiritual. Muchas veces, ocurre cuando solucionamos un conflicto interno.

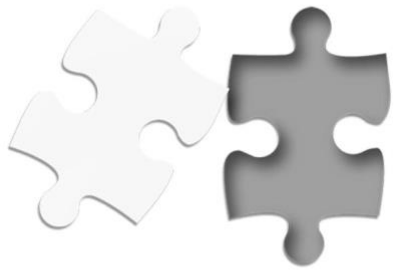
Gabi, por ejemplo, tuvo que hacer un tratamiento psicológico para ayudarlo en esa fase de postrauma. Entramos en contacto con la empresa de la puerta, enviamos el video y ellos se pusieron a disposición rápidamente. No queríamos una indemnización. Solo queríamos que los representantes de la empresa vinieran a nuestra casa y, delante de Gabi, asumieran la culpa por aquella falla mecánica. Y fue lo que hicieron. En realidad, no solo asumieron la culpa, sino que también se disculparon y nos dieron un nuevo amiguito, que se llama Teddy. Un vacío fue llenado, pero el lugar de Buddy jamás será ocupado, claro. Los seres únicos dejan su marca y son insustituibles.

Gabi ama a Teddy. Juegan y se cuidan el uno al otro, pero, en el momento de dormir, cada uno duerme en su cama. Aunque se amen, no hay entre ellos la misma unión que había con Buddy, y ese límite es puesto por el propio Gabi. Respetamos su postura y entendemos que todo lo que él pasó sirvió para transformarlo en el niño que es hoy.

A fin de cuentas, las experiencias que pasamos —buenas o malas— nos moldean y dejan marcas que nos fortalecen cuando son vencidas y superadas.

PARTE 5

EL AUTISMO Y LA FE



Capítulo 18

El poder de la oración

A medida que Gabi fue creciendo, pasó a tener nuevas experiencias y más responsabilidades. No recibía un tratamiento especial, y muchas personas que convivían con él ni sabían de su diagnóstico. Siendo así, a él siempre se le exigió como a los demás, a pesar de sus limitaciones. Esa exigencia comenzó a pesarle a Gabi y pasó a estar agitado e incómodo. Cualquier palabra mal colocada era suficiente para hacerlo explotar. Se despertaba tranquilo, pero, con cada situación mal resuelta en su interior (una mirada incómoda, el tema de una materia que no logró terminar de copiar, un juego que perdió, etc.), su presión aumentaba y terminaba teniendo una crisis de estrés. Él lloraba, gritaba, se tiraba al piso, se golpeaba, pateaba, daba vueltas, etc. Fue en esa época que pusimos en práctica el poder de la oración, que es lo que nos une a Dios. (Es una pena que la mayoría no la use mucho.)

Cuando un niño está a punto de entrar en crisis, me imagino que, en su mente, ve una escena de guerra con misiles siendo disparados, con mucho humo, con tanques, con personas corriendo, gritos y pánico. Como sé que Gabi no puede controlar esa situación, le enseñé a transportarse a un lugar mucho mejor: la presencia del Altísimo.

Le dije que, cuando algo lo estuviera incomodando mucho, o alguien tuviera una actitud que lo dejara agitado y nervioso, él debía salir de allí, buscar un

lugar tranquilo (el baño es una buena opción) y, allí, cerrar los ojos, respirar profundo y comenzar a orar en su pensamiento: Señor, ayúdame a estar tranquilo. Penetra en mi ser con Tu Espíritu (imagínese a Él entrando en usted), quita toda incomodidad y todo nerviosismo, y dame paz para que pueda controlarme. ¡Amén!.

La oración funciona, pues da calma y le enseña a la persona con autismo a depender de Alguien que está presente en todos los lugares. La oración le da a la persona con autismo la confianza de que Dios existe, lo ve y lo oye. Al principio, él pedía que alguien de la escuela me llamara y, por teléfono, pedía, con la voz temblorosa de desesperación por no querer entrar en crisis, que yo hiciera una oración. Yo, entonces, le pedía que repitiera mi oración para que aprendiera a orar solo. Fue un proceso que duró meses, pero dio resultado. En 4.° grado, él oraba tanto que me llegaron a preguntar si yo sabía por qué él iba tanto al baño. Los profesores decían que él corría, cerraba la puerta y decía:

—¡Dejen que me calme!

Cuando Gabi estaba muy nervioso, casi al límite, lo dejaba que se relajara en el baño, evitaba hablar mucho y preparaba una comida sabrosa mientras él miraba la televisión. Entiendo que, cuando Gabi se acercaba a su límite, sentía una contracción muscular que le causaba dolor y, por no tener control, se desesperaba. Imagínese tener calambres por todo el cuerpo. Pienso que cualquiera se desesperaría.

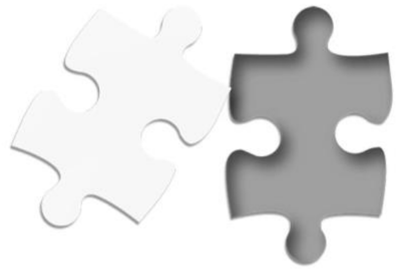
Las crisis nerviosas normalmente ocurren cuando hay una acumulación de informaciones sensoriales. El límite de cada niño es diferente, dependiendo también de dónde se encuentra en el espectro.

Poco a poco, aprendimos a evitar que él llegara al límite y, por medio de la oración, logramos evitar que se estresara y entrara en crisis.

Con el tiempo y a través de la oración, Gabi se fue fortaleciendo y fue desarrollando el autocontrol, aprendiendo a lidiar mejor con las situaciones que, para él, eran estresantes. Hoy ya no

Tiene crisis ni necesita entrar al baño para calmarse. Basta con bajar la cabeza o cerrar los ojos durante algunos segundos y hacer una oración para recibir, de

Dios, fuerzas para controlarse y permanecer seguro. Él tenía de cinco a siete crisis de estrés por día, pero, gracias a Dios, hace años no las tiene más.



Capítulo 19

La preadolescencia y el Espíritu Santo

Como dije en el capítulo 11, cuando Gabi tenía 11 años, sufrió bullying de parte de su propio entrenador. Yo sabía que algo muy grave estaba sucediendo, pues sus actitudes demostraban la masacre emocional que venía sufriendo. Él comenzó a despertarse de madrugada para ver dibujos animados y, al día siguiente, no lograba ir a la escuela; a comer mucha comida chatarra; a enfrentarme; a responder gritando; a irse al dormitorio y cerrar la puerta mientras estábamos hablándole; a mentir —algo que, desde pequeño, le había enseñado que estaba mal y que era inaceptable—. Gabi sabía que mentir era pecado, pero eso ya no le estaba importando. Verlo en esa falta de temor a Dios me dolió y me preocupó muchísimo.

Me vi perdiendo el control de la situación. Fue entonces cuando Gustavo me dijo algo que me abrió la visión y me hizo entender que no es porque los padres sean convertidos, temerosos de Dios, sigan y sirvan al Señor Jesús, que los hijos automáticamente harán lo mismo.

—Josi, nuestra genética es carnal. Esa es su naturaleza humana y la de todas las demás personas en el mundo. Él solo cambiará cuando nazca de Dios y sea bautizado con el Espíritu Santo.

Hasta entonces, realmente creía que nuestro buen testimonio haría de Gabi un joven de Dios y que, por el hecho de que estuviéramos cuidando a otras personas y salvando almas, Dios lo cuidaría a él de tal forma que el nuevo

nacimiento ocurriría naturalmente. Yo quería facilidades; quería una recompensa por todo mi trabajo.

A partir de entonces, mi objetivo pasó a ser ver a Gabi bautizado con el Espíritu Santo. Como el bautismo depende de una elección personal, comencé a discipular a mi hijo; comencé a dedicar tres noches a la semana para que leyéramos juntos la Biblia y libros que hablaran sobre el bautismo. Primero, leímos En los Pasos de Jesús, después El Bautismo en las aguas. Leíamos, meditábamos y conversábamos sobre lo que podríamos aplicar en nuestra vida de acuerdo con lo que habíamos aprendido. ¡Un momento hermoso! Al conducir la lectura, notamos si el niño está entendiendo el contexto o si es necesario explicar lo que el autor está queriendo decir. Muchas personas con autismo necesitan que usted les cree un escenario, pues no logran imaginarse una escena que nunca vieron.

Una cierta mañana, después de una reunión en la iglesia, Gabi se me acercó y me dijo:

—Voy a bautizarme en las aguas.

Me puse muy feliz, pero no sabía si se podía bautizar con solo 11 años. Cuando le dije eso a Gabi, él me respondió:

—Mamá, está todo bien. Ya hablé con el obispo y me dijo que, la semana que viene, me va a bautizar.

Es para eso que sembramos con fe: para cosechar y ver los frutos. Una semana después, allí estaba mi solcito, ¡feliz, animado y sin dormir de tanta ansiedad! Gabi fue bautizado en el río Jordán y fue la escena más linda que yo ya vi.

Con la primera etapa vencida, nos enfocamos en el próximo paso: el bautismo con el Espíritu Santo. La mayor dificultad que notaba en él era su falta de concentración y su hiperactividad.

—Gabi, habla con Dios— le decía.

Él cerraba los ojos y, después de un minuto, allí estaba él con

Los ojos abiertos, atento a cualquier ruido o movimiento.

—Ya oré. No tengo nada más que decir, mamá.

Todas las noches buscábamos el Espíritu Santo en su habitación. Con las luces bajas, yo le decía:

—Yo hablo y tú lo repites.

Después cambiábamos:

—Ahora tú hablas y yo repito—decía yo.

Gabi elegía las alabanzas. A veces, nos tomábamos de las manos; a veces, las levantábamos. Ah, ¡cuántas experiencias tuvimos! Educamos a nuestros hijos con enseñanzas prácticas. Debemos asumir esa responsabilidad de enseñarles a orar, a leer la Biblia y a alabar; hacer de ellos discípulos de Cristo.

Decidí sacrificar mis momentos de búsqueda de la presencia de Dios en la reunión con el fin de enseñarle y ayudar a mi hijo a buscar. Sacrificio es la palabra clave para que lleguemos a Dios. Colocaba mis brazos alrededor de él y decía bien bajito a su oído:

—Dile a Dios todo lo que nunca le dijiste a nadie. Cuéntale lo que te ha entristecido y pídele perdón por las cosas incorrectas que hiciste, incluso sin darte cuenta. Dile que Lo amas, que Lo necesitas, que dependes de Él para todo y que ya no aceptas vivir sin el Espíritu Santo.

Cuando yo hablaba y él repetía, Gabi no se distraía. Mantenía los ojos cerrados y la mente fija en su propósito.

Es necesario repetir acciones, palabras y comportamientos hasta que el niño con autismo los asimile. Es imposible saber cuándo, pero en un momento ocurre. La repetición y la perseverancia traen a la existencia lo que no existe. Y así fue. Después de un año y medio invirtiendo y sacrificando, ¡Gabi floreció! Hoy él ora, busca, alaba y hace sus votos solo.

En 2019, al final del Ayuno de Daniel (un ayuno de informaciones seculares con la finalidad de acercarnos más a Dios), fuimos a Jerusalén para la oración que sería transmitida en vivo a todo el mundo. Gabi se había entregado de cuerpo, alma y espíritu en ese ayuno. Si yo estaba feliz, ¡imagínese Dios! Tenía la certeza de que él sería bautizado. Llegando a Jerusalén, todavía en el automóvil, Gabi sonrió y dijo:

—Estoy seguro de que, cuando el obispo Macedo coloque la mano sobre mi cabeza, voy a recibir el Espíritu Santo.

Yo abrí bien grandes los ojos y le expliqué que estaría muy lleno y que no sabíamos cómo sería, pero mi solcito, con una expresión firme, respondió:

—No te preocupes, mamá. Yo entiendo. Pero… ¡¿quién sabe?!

¡Aquel que nos ve y nos cuida lo sabía! En el momento de la oración, el obispo les pidió a las personas que se acercaran a él; entonces, oró e impuso las manos sobre sobre ellas, incluyendo a Gabi. Allí mi hijo fue sellado con el Espíritu Santo. Allí recibió la genética divina, el Espíritu Vivificante. Hubo un antes y un después en la vida de Gabriel, y no podía ser diferente.

El bautismo con el Espíritu Santo es una dádiva inexplicable. No hay mayor bendición que esa.

Es un gran error pensar: Mi hijo tiene autismo. Él no entiende esas cosas. ¡No! Su hijo es un ser humano formado por cuerpo, alma y espíritu, como cualquier otra persona. Por lo tanto, también necesita salvación. Él también puede conocer a Dios y recibir el Espíritu Santo. Si entendemos la importancia de la vida espiritual para ellos, trabajaremos en ella más que en cualquier otra cosa, pues, cuando cambiamos por dentro, automáticamente cambiamos por fuera. El Señor Jesús dijo que recibiríamos poder al ser bautizados con el Espíritu Santo.

Tal vez usted pregunte: ¿Cómo saber si mi hijo que tiene autismo fue bautizado con el Espíritu Santo si él aún presenta características del autismo?.

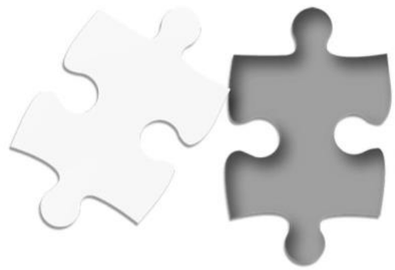
Tenemos que saber separar las cosas. Separe las características del autismo de la persona que su hijo es y observe su manera de hablar, su comportamiento y sus actitudes en los momentos en los que el autismo no interfiere.

Cuando decidimos traer un hijo al mundo, dejamos de ser responsables solo por nuestra salvación y pasamos a luchar por nosotros y por ellos. Lamentablemente, pocos se dan cuenta de que Dios les confió a los padres el deber de luchar por sus hijos, de sembrar en ellos la semilla de la fe, de instruirlos de acuerdo con Su Palabra y de enseñarles a obedecerle a Él. O sea, es nuestro deber cuidar el crecimiento espiritual de nuestros hijos y luchar para

que el alma de ellos sea salva, no solamente hasta que reciban el Espíritu Santo, sino hasta el fin. Ser una madre de fe es asumir la responsabilidad de guardiana del alma de su hijo.

"Si usted genera hijos para sí y los cría a su manera, para que sean lo que usted quiere, el mundo los esperará con los brazos abiertos. Ahora, si usted genera hijos para Dios, Él los esperará con los brazos abiertos".

—Obispo Edir Macedo



Capítulo 20

Desiertos necesarios

Estoy segura de que cualquier madre preferiría pasar por las luchas y por las persecuciones en lugar de sus hijos. Es ese instinto materno, esa superprotección y ese blindaje de amor que hacen que nos llamen leonas.

Cuando Gabi terminó 6.° año y tuvo que cambiarse de escuela, eligió rendir el examen para la mejor y más disputada escuela del norte de Israel. Le pregunté varias veces por qué esa escuela y su respuesta fue siempre la misma:

—¡Porque sí!

Fui a la escuela llevando su diagnóstico y pregunté si aceptaban a niños con el espectro. Ellos me dijeron que sí, que era una escuela abierta. Tuvimos una reunión con la psicóloga responsable por todas las unidades, ella entrevistó a Gabi y me dijo:

—No hay problema, puede inscribirlo.

Hicimos la inscripción, Gabi estudió, se preparó para la prueba y, ese día, fue llevando en el bolsillo una llave que había recibido en la iglesia, cuyo propósito era el de abrir puertas. Él terminó la prueba en 2 horas y 22 minutos. De 300 preguntas, solo se equivocó en 3.

Sin embargo, después de algunos días, recibimos un e-mail diciendo que lo sentían mucho, pero que no podrían aceptarlo.

¡¿Qué?! ¿¿¿Cómo es eso???.

No entendimos nada. Nos pusimos en contacto con la escuela, pero nadie fue capaz de darnos una explicación. Visitamos dos unidades diferentes en búsqueda de una respuesta; pero, cuando les decíamos quiénes éramos, nos miraban con espanto y se dispersaban. Lo máximo que conseguimos fue llenar un requerimiento de averiguación del caso.

En esa época, Gabi aún estaba buscando el bautismo con el Espíritu Santo. Estaba en la fe, pero lloró y probó el gusto amargo del rechazo y del prejuicio.

Llegamos a buscar ayuda de conocidos influyentes en la política, pero no resultó en nada. Por tratarse de una escuela privada, la municipalidad no podría interferir. Intenté conversar con la psicóloga que entrevistó a Gabi y, después de dos días, me devolvió la llamada diciéndome que el caso era complicado y que la orden había venido de la dirección.

Agarramos un poco de aceite consagrado y fuimos hasta la escuela de noche. Llegando allí, derramamos todo el aceite alrededor de la escuela, extendimos las manos y oramos, determinando la victoria. Al día siguiente, volvimos y solicitamos una reunión con la directora, que se negó a atendernos. Pero ella no contaba con que el portero fuera fan de Gustavo y nos dejaría entrar. Aguardamos frente a su sala y, cuando abrió la puerta, no tuvo cómo no atendernos. Dijo que nos daría cinco minutos. Ella intentó decir que a Gabi le había ido mal en el examen, pero yo tenía pruebas de que le había ido bien. Finalmente, se puso seria y dijo:

—La enseñanza es dificilísima aquí. Nuestros alumnos estudian mucho. Leemos de cinco a seis libros por año. Es una escuela bilingüe, con la finalización del curso en Boston. Será muy difícil para que él lo siga. En fin, nuestra escuela no es para su hijo.

Salí de allá devastada. Me senté en la vereda y solo conseguía

Pensar en lo que le diría a Gabi. Como siempre, le dijimos la verdad, y él lloró mucho. ¿Cómo entender tanta maldad siendo él tan inocente?

Recibimos una carta de la municipalidad avisando que el año lectivo comenzaría pronto y, como mi hijo aún no estaba matriculado en ninguna

escuela, yo debía matricularlo cuanto antes. Entonces, hicimos una reunión en familia y, durante la conversación, Gabi dijo que no aceptaba estudiar en otra escuela:

—¿Cómo puede ser que un muchacho que es fiel a Dios, que vive la fe, haga la prueba con la llave que abre puertas en el bolsillo, pase y sea rechazado, mientras que otros son aceptados? ¡Eso no es justo!

Mi esposo estuvo de acuerdo con él y, para mi desesperación, dijo que lo apoyaría en su decisión. No había nada más que hacer y, para mí, era más prudente que él estudiara en otra escuela, pues ¿cómo podría estudiar en un lugar donde no lo querían? La situación me sacudió mucho, ¡pues es muy difícil ver al propio hijo sufriendo y no poder hacer nada!

La persona con autismo es concreta. No logra imaginarse algo que aún no haya visto o leído, y esa incapacidad nos trajo el entendimiento de la fe pura y verdadera. Como Gabi había oído en la iglesia que, donde él usara la llave de la victoria, las puertas se abrirían, no aceptaba, de ninguna manera, que esa puerta no se abriera. Para él, no ser aceptado en esa escuela sería el no cumplimiento de la Palabra, y la ruptura de la palabra no existe para la persona con autismo. Todo lo que usted le dice a quien tiene autismo, tiene que cumplirlo. Esa fue la principal razón de que él no estuviera de acuerdo con ser matriculado en otra escuela. Gabi nos enseñó a creer en la Palabra de Dios sin plan B, sin contar con la ayuda de amigos, conocidos y políticos, sin contar con la fama de Gustavo o con cualquier otra cosa, sino que, simplemente, permaneciéramos firmes en la Palabra de Dios. Si Él lo dijo, Él lo cumplirá, ¡y listo! Era lo que él nos decía todo el tiempo, y fue lo que sucedió.

La persona con autismo cree en la Palabra hasta el fin. Eso es fe pura. Para él, no existe otra opción que no sea que suceda lo que está escrito. ¿Ya se imaginó si todos nosotros tuviéramos esa capacidad de no solo creer sin dudar, sino también cumplir todo lo que decimos? ¿Cómo sería nuestra vida? ¿Cómo sería el mundo? Que podamos aprender esta gran lección de las personas con autismo.

Cuán fuerte es el poder de la fe y del sacrificio. Yo hice una oración, sacrificando ese sentimiento y ya no sentía aquel dolorcito molesto que hace que las

madres busquen, aunque sea inconscientemente, el castigo de aquellos que hirieron a su hijo.

Cuatro horas después, la escuela nos llamó convocándonos para una reunión al día siguiente. Llegando allí, la misma directora que nos había expulsado nos abrió la puerta sonriente y nos dio la bienvenida. Nos presentó a un equipo de cuatro empleados que ayudarían a cuidar a Gabi: un coordinador, una psicóloga, un profesor y una persona de la municipalidad responsable por orientar a padres y maestros en cuanto a niños con TEA. Salimos de allí sin creer en lo que acabábamos de presenciar.

Volvimos a casa y le contamos todo a Gabi, que se comparó con José por no haber perdido la fe. Nos abrazamos y, juntos, Le agradecimos a nuestro Dios. Fue un momento muy significativo para nosotros.

A nadie le gusta pasar por el desierto ni ser excluido, rechazado y juzgado, pero es en el desierto donde tenemos las mayores experiencias con Dios. Hoy puedo decir que todo lo que sucedió fue para que Gabi orara y recibiera la respuesta de Dios; para que entendiera que no fue una persona quien lo ayudó, sino que fue Dios Quien cambió el pensamiento de aquellos que lo habían rechazado; para que se detuviera a buscar a Dios con gratitud, amor e intensidad; y para que yo, como madre, aprendiera que no puedo evitar que mi hijo tenga problemas, sino que, a través de esos problemas, él aprenderá a luchar por medio de la fe y a vencer. La Palabra de Dios se cumple en la vida de todos aquellos que creen en ella sin dudar.

Los primeros tres meses en la nueva escuela fueron extremadamente difíciles. Mucho estudio, lecciones, trabajos y lecturas, y Gabi no estaba acostumbrado a esa rutina. Noté que llegaba a casa y no recordaba las explicaciones; miraba los cuadernos e intentaba recordar, pero no lo lograba. Un día, fui a su aula y pregunté dónde se sentaba él. Para mi sorpresa, Gabi señaló el último asiento. En el aula, había también una pantalla de computadora encendida con varias informaciones saltando en ella en todo momento. Eso, con certeza, le sacaba su atención de la clase. Solicité una reunión con la escuela y pedí que él se sentara adelante, en el primer asiento, y que la pantalla permaneciera apagada durante la clase. Cuando noté cierta resistencia para cambiarlo de lugar en el aula, le mostré la ley. Por eso es muy importante que los padres o los

cuidadores de niños con autismo conozcan las leyes que los protegen y garantizan sus derechos.

Solamente quien está interesado en el tema conoce las leyes que protegen a las personas con autismo. Entonces, tenga calma y tranquilidad en ese momento. No pelee ni se estrese. Solo muestre la ley, pues esta habla por sí sola.

La fase de adaptación pasó y entramos en la rutina. Después de muchas situaciones indeseadas, conversaciones, atención a detalles y reuniones, finalmente entendí lo que la directora me había dicho aquel día. No, la escuela no era para mi hijo. En realidad, la escuela no era para ningún niño con déficit de atención, hiperactividad o cualquier otro tipo de disturbio. Ellos se olvidaron de que el índice de individuos con trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es el que más ha crecido en los últimos tiempos; o sea, si no se adaptan, muy en breve serán una escuela limitada en todos los sentidos. Y lo peor es que había muchos niños con necesidades especiales estudiando en aquella escuela y ellos ni siquiera se habían dado cuenta aún.

Como dije anteriormente, Gabi es competitivo y siempre quiere hacer todo como los demás. Entonces, como no buscamos comodidad sino evolución, una vez más decidimos pagar el precio: tres horas diarias haciendo tareas para el hogar y trabajos, fines de semana estudiando, vacaciones leyendo libros y todo lo demás que fuera necesario para que él se desarrollara. Además, le recordábamos siempre que si Dios había permitido que él entrara a aquella escuela era porque había un plan divino y, por eso, debía dar lo mejor de sí todos los días, a fin de glorificarlo.

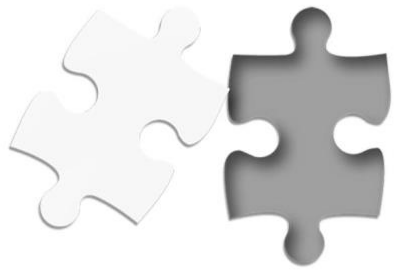
Gabi se esforzó como nunca. Estudiaba siempre que tenía un tiempito: en el automóvil, camino al entrenamiento; tarde a la noche o por la mañana, antes de ir a la escuela. Él se superaba día a día. Pasó por problemas, sufrió bullying, rechazo y exclusión, pero también hizo buenos amigos.

Notando la falta de información sobre el tema, la escuela promovió una charla sobre autismo para alumnos y empleados. Después de ese día, los compañeros de aula cambiaron mucho con Gabi. ¡Fue una conquista! Mi solcito termino su 1.° año lectivo en esa escuela con éxito. Se destacó y recibió el diploma Mejores del Año. Cuando subió al escenario, la directora se le acercó y le dijo al oído:

—¡Estoy orgullosa de ti!

Poco tiempo después, ella se jubiló. Al año siguiente, la escuela recibió a otro alumno con autismo y contaron con Gabi y conmigo para ayudarlos. ¡Ah, los planes de Dios!

A través de esa experiencia, le dejamos en claro a nuestro hijo que él fue, es y siempre será aceptado cuando ponga en práctica su fe.



Capítulo 21

La moneda Gabi

Gabi quería ser fiel diezmista; entonces, decidimos darle una mensualidad para que, solo, aprendiera a cumplir sus votos y sus ofrendas y a comprar lo que deseara con nuestra autorización. Fueron dos años recibiendo mensualmente su cantidad, separando su diezmo y viviendo una fe activa. A los 13 años y medio, necesitaba estimularle su sentido de responsabilidad y enseñarle que todo en la vida tiene su valor y debe ser conquistado; nada viene gratuitamente. Fue entonces cuando desarrollé un sistema financiero como juego: la moneda Gabi.

Elaboré dos tablas de tareas:

TABLA DE LA MAÑANA: despertarse solo, ir al baño, cepillarse los dientes, peinarse, pasarse desodorante, vestir el uniforme de la escuela, ordenar la cama y estar en la cocina para el desayuno antes de las 7 h.

TABLA DE LA NOCHE: usar el hilo dental, cepillarse los dientes, ponerse el pijama, orar, buscar la presencia de Dios y acostarse antes de las 21 h.

Cuando él cumplía todas las tareas de la tabla al horario determinado, recibía una moneda dorada, que valía tres shekels. (Shekel es la moneda israelí y, con un shekel, ¡usted no compra ni un caramelo!) Cuando él cumplía todo con hasta 20 minutos de anticipación, además de la moneda dorada, recibía una moneda plateada, que valía un shekel.

Comer a horario y no dejar comida en el plato, sacarse buenas notas, hacer un buen entrenamiento, preparar su propia cena, lavar los platos, estudiar solo, hacer los trabajos y las tareas de la escuela, ayudar en la limpieza, volver de la escuela en ómnibus, llamar o mandar un mensaje avisando lo que estaba haciendo… todo era recompensado con una moneda dorada y/o plateada, dependiendo del grado de dificultad y de cómo ejecutaba las tareas. ¡Nada de ganarse la mensualidad gratuitamente! Si hacía, ganaba. Si trabajaba, recibía. Eso es entrenarlo para la vida.

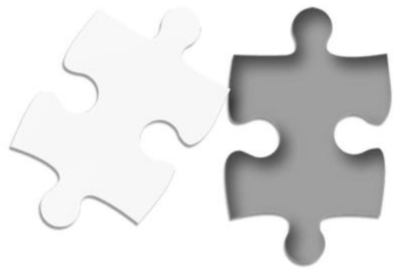
Después de un tiempo, añadí una tabla llamada NO HACER, en la cual escribí actitudes que me gustaría que él no hiciera más o que ya no condecían con su edad, como golpear los pies o las manos cuando no le agradaba algo.

Cuando pasé esas nuevas reglas, lo hice como si fuera una nueva fase, un nuevo desafío, pues sé que tengo un competidor nato en casa. Al principio, reclamó; a fin de cuentas, ¿quién prefiere realizar tareas en lugar de ganar sin hacer nada? Hice las cuentas y le mostré cuánto podría ganar con la ejecución de las tareas, y él se animó.

¡No hubo otra! El cuarto mes, ganó el doble del primer mes y le tomó gusto al juego y al reconocimiento. Con el tiempo, fue necesario agregarle multas al juego. Las multas eran de una moneda plateada para cada actividad no realizada.

Eso resolvió mi problema, pues Gabi pasó a hacer, solo, las tareas simples del día a día, como cepillarse los dientes, peinarse y cambiarse la ropa.

Debemos llevar a la persona con autismo a salir de la comodidad y de la monotonía, y a desarrollarse. ¿Lo aprendió? ¿Lo asimiló? ¿Ya lo ejecuta? ¡Excelente! Celebramos y siempre celebraremos cada conquista, ¡pues exige un gran esfuerzo de parte de ellos y nosotros entendemos eso! Seguimos adelante trabajando, criando y estimulando avances, ¡pues el juego no puede parar!



Capítulo 22

La cura

Llegamos a la pregunta que más oigo: ¿Su hijo fue curado?.

Antes de que responda a la pregunta, usted debe preguntarse: ¿Qué es cura para mí?. ¿Acaso usted está esperando un toque de magia, algo fácil? ¿O tal vez quiera recibir algo sin necesitar cambiar o sacrificarse? ¿Cómo buscar la cura de algo que no es tratado como una enfermedad, sino como un síndrome? ¿Cuál sería el plan de Dios a través de esa cura en su vida? Mientras usted no responda a todas esas preguntas, jamás entenderá lo que realmente significa la cura.

Quiero dejar bien en claro que respeto y siempre respetaré a los padres, cuidadores, voluntarios, médicos, psicólogos, psiquiatras y demás especialistas en autismo que afirman —basados en investigaciones, vivencias y conclusiones— que no existe cura para el autismo. Siempre oí eso y nunca lo retruqué. No obstante, confieso que jamás permití que esas palabras entraran en mi corazón. Respetar es y siempre será una ley de la buena convivencia.

Lo malo de esa afirmación es que impone una barrera, un punto hasta donde uno puede llegar; de allí usted no pasa. Sin embargo, el Señor Jesús vino para derribar barreras; no hay límites para quien cree en Él.

Soy muy privilegiada por haber tenido la oportunidad de conocer al Dios grande y poderoso, el Dios de milagros, que busqué mostrarle a usted a lo largo

de este libro. Formo parte de una institución a la que suelo llamar Escuela de la Fe, que me estimula a vivir a través de la fe día a día y, por eso, nunca me pareció imposible la cura de mi hijo; al contrario, ¡siempre creí que eso podía suceder!

Somos el resultado de todo lo que vivimos, oímos y creemos. Cuando entendí eso, comencé a filtrar todo lo que oía y empecé a abastecerme del combustible llamado fe. La fe es un don de Dios, un pedacito de Él dentro de nosotros, para que tomemos actitudes arrojadas, valientes y que jamás fueron vistas antes. Eso parece locura para muchas personas, pero, cuando usted cree, ¡usted hace y el milagro ocurre!

—Entonces, ¿por qué su hijo aún presenta características del autismo?— tal vez usted me pregunte.

Hay diversos testimonios de curas imposibles en la Palabra de Dios. Unas fueron realizadas en el mismo instante, mientras que otras exigieron sacrificios y llevaron un tiempo para que ocurrieran. Todo hecho de acuerdo con la fe de las personas y con los propósitos de Dios a través de aquella cura.

Como dije antes, hay cosas que hoy ya entiendo por qué las pasamos, pero hay otras que aún no entiendo. Sin embargo, tengo la certeza de que estamos dentro del plan de Dios. Cuando creemos que Él está en el control, confiamos. Ya no hay reclamo por un resultado o la ansiedad por un fin, muy por el contrario.

La cura de Gabriel pasó a existir dentro de mí el día en el que cumplí mi voto en el Altar. Aquel día, recibí fuerzas y coraje para jamás desistir. Empecé a enfocarme en lo que tenía que hacer para cambiar aquella situación. No importa el tiempo, las circunstancias o lo que las personas piensan y dicen; es algo tan fuerte que nadie podrá impedir, cambiar o quitar de mi interior esa certeza, ¡pues ya está consumado!

Hoy ya no vivimos para nosotros mismos; no somos más señores de nuestro destino. Estamos en el mejor lugar donde

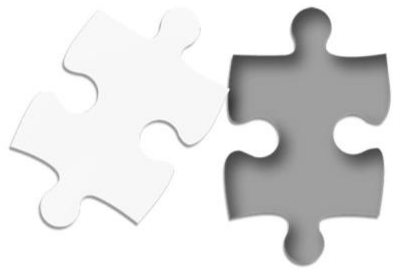
Podríamos estar: el Altar de Dios. ¿Cómo podría servir a Dios, que es tan grande, y no creer que Él puede curar? ¿Cómo ver Su accionar día tras día y negarlo? ¡Jamás!

Sí, yo creo en la cura del autismo. Sí, cada día, mi hijo ha sido ese milagro vivo y real para todos los que lo conocen. Estoy segura de que contra hechos no hay argumentos. También creo que crecer con tales dificultades forma parte de la cura; pasar por el proceso de aceptación forma parte de la cura; entender el autismo forma parte de la cura; trabajar, estimular y perseverar forman parte de la cura. La cura es un proceso lleno de fases que atravesamos por medio de la fe. Así nosotros vivimos. Si usted cree, Dios hará cosas aún mayores en su vida, ¿sabe por qué? Porque Él dice:

En verdad, en verdad os digo: el que cree en Mí, las obras que Yo hago, él las hará también; y aun mayores que estas hará, porque Yo voy al Padre. Y todo lo que pidáis en Mi nombre, lo haré, para que el Padre sea glorificado en el Hijo. Si Me pedís algo en Mi nombre, Yo lo haré.

Juan 14:12-14

¡Despierte su fe y viva su milagro!



Capítulo 23

La recompensa

Me gustaría mucho hablar sobre esto porque es una de las partes más lindas e importantes del trabajo o de la convivencia saludable con niños especiales. Celebre cada avance, cada conquista, por menor que sea. ¡Celébrelo mucho! Sepa valorar las pequeñas cosas, pues lo que para nosotros es algo fácil y simple de realizar, para ellos es un esfuerzo fuera de lo común.

Celebrar es tan importante como trabajar con ellos, pues trae un resultado espectacular. A veces, la convivencia con un niño con autismo es tan difícil y el resultado es tan simbólico que quedamos sin ánimo para celebrar. Tal vez usted piense: ¿Celebrar qué, si las dificultades y limitaciones aún son mucho más grandes que las conquistas?.

No podemos pensar de esa forma. Sea gentil consigo misma y no se exija tanto. Nuestra exigencia o insatisfacción no puede tornarse un peso para nosotras ni para nuestro hijo. Si miramos las dificultades, nos volveremos personas amargadas y frías, y nuestro hijo se sentirá como una carga pesada sobre nuestros hombros.

El primer paso para una vida más liviana es ser agradecida. La gratitud neutraliza las emociones tóxicas y produce una sensación de placer, de bienestar y de paz. Se trata del reconocimiento de que todo lo que hemos vivido fue para nuestro bien y para que nos tornáramos personas más fuertes. Agradecer por todo lo que sucede —por las pequeñas conquistas y

por los desafíos, independientemente de las circunstancias— nos deja en estado de espera de un pronto cambio. (Yo soy fruto de mis luchas y de los desiertos que atravesé. He sido moldeada por Dios para formar parte de la gran obra que Él comenzó en mí y que se refleja en mi hijo y en las personas a mi alrededor.)

¡Hasta hoy hacemos la mayor fiesta! En nuestras celebraciones, nos abrazamos, saltamos y alabamos a Dios. (¡Hasta Teddy, nuestro perrito, celebra!) Todo eso llena el corazón de ellos de alegría, de satisfacción y los inspira a hacer más y más. ¡Es puro estímulo! ¿Quiere ver cómo un corazón se llena de incentivo? Diga: ¡Estoy muy orgullosa de que lo hayas logrado! O ¡Haré esta comida que tanto te gusta porque te lo mereces!.

El aprecio hace bien. Recibir un agrado hace bien. Saber que uno está en el camino correcto hace bien. Entonces, aprecie, agrade e incentive, pues ellos merecen la recompensa por todo el esfuerzo que hacen.

¡Experiméntelo y usted verá!

Epílogo

Gabriel nació el 25 de febrero de 2006. Hoy, a los 16 años, habla fluidamente, lee y escribe portugués, inglés, hebreo, español y un poco de árabe. Estudia en una escuela bilingüe sin cuidadora, juega al fútbol como deporte escolar de un club profesional. Todos los días, va y vuelve de los entrenamientos solo, viajando en tren durante 1 hora y después además se toma un ómnibus. También viaja con el equipo a la pretemporada, estando de tres a cinco días en el hotel sin acompañante y sin tomar ninguna medicación. Es independiente en cuanto a los cuidados personales, tareas escolares, Orden de su cuarto y cuidados de su perro; él mismo prepara su desayuno; sabe cocinar arroz, ñoquis y fideos; cuando es necesario, se lava su propia ropa; traduce simultáneamente idiomas; y sueña con ser jugador de fútbol y servir a Dios.

En febrero de 2021, adoptamos una dieta libre de gluten y de lactosa y pasamos a consumir azúcar en pequeñas cantidades. Desde entonces, hemos visto una gran diferencia en la calidad de vida de toda la familia; hubo un aumento en los niveles de concentración y una disminución en los niveles de hiperactividad y ansiedad de Gabi; además de eso, las aftas (que aparecían todas las semanas) desaparecieron. Él nunca tomó gaseosa, come alimentos caseros hechos con granos germinados, legumbres cocidas al vapor y arroz integral; también lo acompaña una nutricionista con el enfoque en la nutrición deportiva y en el crecimiento. Gabi hace un esfuerzo enorme para comer no lo que le gusta, sino lo que su cuerpo necesita y acepta con más facilidad.

* * *

En junio de 2021, yo descubrí que tenía cáncer. Pasé por dos cirugías y fue justamente durante ese período cuando Gabi se desarrolló de forma sorprendente.

No encaramos al cáncer como el fin del recorrido. Por más difícil y alarmante que fuera, elegimos enfocarnos en Dios. Teníamos la certeza de que Él estaba con nosotros y que nos guiaría y nos sustentaría. No teníamos motivos para temer. Llamamos a Gabi para conversar y le dijimos:

—Estamos enfrentando esta situación y vamos a pasarla de la misma forma como pasamos por todas las demás hasta hoy. ¡Dios está con nosotros y todo saldrá bien!

Después de la segunda cirugía, cuando mi marido no podía estar conmigo, era Gabi quien me traía los remedios, cocinaba o calentaba nuestras comidas, colocaba la ropa en el lavarropa y después colgaba, levantaba, doblaba y guardaba la ropa lavada. Y lo mejor de todo: ¡cantando! Tengo videos de él colgando la ropa y cantando.

Gabi nunca lloró por verme debilitada, sino que siempre me decía:

—Todo estará bien, mamá. ¡Dios está con nosotros!

Fue en esa época cuando comenzó a tomar el tren y el ómnibus solo para ir a los entrenamientos. Antes, era yo quien lo llevaba. Cuando recibí la foto de él en el tren, lloré, pues nunca me imaginé que iba a ver esa escena. Hay cosas que nos imaginamos que nuestros hijos hagan, pero eso era algo que yo, limitada como soy, no había logrado soñar aún. Pero Dios actúa de manera grandiosa cuando estamos aparentemente sin salida y sin alguien para ayudarnos y la única opción es creer y confiar en Él. Estoy segura de que los desiertos que atravesamos sirven para hacernos mirar hacia el cielo y decir: "¡Si el Señor no está con nosotros, se acabó todo! HINENI[2]."

Durante el tratamiento contra el cáncer, nunca me quejé ni pregunté el porqué. Mi conciencia estaba tranquila. Soy un ser humano y enfrento problemas como cualquier otro. A fin de cuentas, la fe no nos hace inmunes a los problemas, pero nos da condiciones y capacidad para que pasemos por ellos en paz y que además glorifiquemos el Nombre del Señor Jesús.

Si yo hubiera podido elegir, no habría pasado por esos momentos difíciles, pero reconozco que jamás habría dejado que Gabi hiciera todas las cosas que hizo

si no fuera por esos momentos difíciles. Me la pasaba todo el tiempo orando para que todo saliera bien en su trayecto. Todos los días, esperaba recibir una llamada telefónica de Gabi llorando, diciéndome que se había pasado de la estación y que estaba perdido. ¡Pero eso nunca sucedió!

Durante ese mismo período, yo no tenía forma de revisar sus tareas diarias. El tiempo fue pasando hasta que nos dimos cuenta de que no estábamos usando más las moneditas como incentivo. Hoy, Gabi hace todo sin necesitar una recompensa. Ya por la mañana, él programa su celular para despertarse en el horario para bañarse, prepararse, salir de casa, llegar a la estación para tomar el tren, etc. Así, no se atrasa ni se olvida de sus compromisos. Entendió lo que se esperaba de él. ¡Una batalla más vencida!

* * *

Recientemente noté que Gabi andaba callado y ya no iba a los entrenamientos en compañía de los demás muchachos. Un día de esos, yo estaba con Gustavo cuando el teléfono sonó:

—¡Los chicos me pegaron!

Él lloraba mucho y yo simplemente no sabía qué hacer. Fue entonces cuando Gustavo le preguntó si estaba lastimado y si lograba volver a casa solo. Gabi dijo que sí.

Cuando llegó, fue directo al baño. Después se sentó con nosotros a cenar y no quiso hablar mucho. Al día siguiente, Gustavo lo llevó al entrenamiento y no vio nada fuera de lo común. Tres días pasaron y nada de que Gabi nos contara lo que había sucedido. Entonces, decidimos llamarlo para conversar.

—¿Por qué ustedes quieren saber?

—Porque somos responsables por ti, Gabi.

Era de esperarse que él reaccionara de esa manera, pues es difícil para una persona con autismo describir detalles y expresar sentimientos; por eso, es necesario tener paciencia.

La conversación fue larga. Él nos contó que los chicos estaban poniéndole apodos a él y que, ese día, se había ido del entrenamiento sin avisarle al entrenador. Él sabía que se estaba estresando y solo quería evitar problemas.

Con calma, buscamos concientizarlo de la importancia de mantener el corazón limpio y de su responsabilidad dentro del equipo. Al término de la conversación, dijo que había perdonado a los muchachos y que iría a disculparse con el entrenador —y así lo hizo—.

Gabi tendría que haber sido separado de los entrenamientos, pues irse sin darle explicaciones al entrenador es una falta grave. Afortunadamente, el entrenador comprendió lo que había sucedido y permitió que él continuara.

Seguimos evolucionando juntos a través de las luchas diarias, buscando estar cada día más cerca de nuestro Padre. Cuando tenemos una mirada y un corazón puro como los de una persona con autismo y estamos dispuestos a sacrificarnos con el fin de servir y agradar a Dios, buscamos ser lo que ÉL quiere que seamos: Su imagen y semejanza. Debemos creer en lo que la Palabra de Dios dice y eso significa andar en sentido contrario al mundo y a sus modelos. Debemos seguir el modelo de Dios y ser verdaderos autistas de la fe.

Al cumplir 18 años, Gabi servirá en el ejército israelí durante 2 años y 8 meses como cualquier otro joven nacido en el país.

El resultado de su última evaluación fue de 2 % de autismo con TDAH. La próxima evaluación será hecha recién cuando cumpla 18 años.

[2] Hineni quiere decir heme aquí en hebreo.

Testimonio de Gustavo Boccoli

Cuando Josi decía que Gabi tenía algo diferente y que no era un niño normal, yo no entendía muy bien. Siempre le decía que él no tenía nada y que, con el tiempo, ella lo iba a ver; pero cuando las situaciones comenzaron a ser muy difíciles a causa de las crisis nocturnas y del problema intestinal que él tuvo, comencé a darme cuenta de que él realmente tenía algo que no era normal. Yo siempre oraba a Dios para que me mostrara cómo podía ayudarla a cuidarlo, pues sabía que ella, como madre, conocía a Gabi mucho mejor que yo.

Al recibir el diagnóstico de que Gabi tenía autismo, yo no tenía idea de qué se trataba. En mi concepción, el autismo era aquella enfermedad en la que el niño no interactúa con las personas. Yo pensaba que la persona con autismo era una persona con problemas mentales y ese no era el caso de Gabi. Aun así, nunca dudé del diagnóstico y siempre busqué apoyar a Josi.

Por saber que yo tenía que estar bien mental y físicamente a causa de mi trabajo, Josi cargó todo ese peso sola. Ella asumió la responsabilidad de aprender sobre el autismo para poder cuidar a Gabi.

Al principio, fue muy difícil para Josi, pues tardó en aceptar que, aunque creyéramos y fuéramos fieles a Dios, Él podía permitir que eso nos sucediera. No voy a decir que el diagnóstico no me sacudió, pero como siempre fui una persona práctica, me enfoqué en lo que necesitábamos hacer y no en por qué estábamos pasando por aquella situación. Me enfoqué en encontrar la solución, pues, por ser fiel y obediente a Dios, Él me daría la dirección.

Cometí muchos errores al principio, pues no sabía qué hacer para ayudar. Ella me daba libros sobre el autismo para que los leyera y pudiera ayudar a Gabi, pero yo no profundizaba mucho. Al inicio, Josi y yo tuvimos problemas, pues ella sabía cómo ayudarlo y evitar que él entrara en una crisis, mientras que yo hacía lo contrario la mayoría de las veces. Eso la frustraba mucho y causó algunos problemas en nuestro matrimonio.

* * *

A mí no me sorprendían mucho las actitudes de Gabi porque yo había tenido algunas actitudes semejantes cuando era niño. Pienso que, por ese motivo, no profundizaba en el tema para poder ayudarla. Yo pensaba que no era tan serio, ya que yo había tenido actitudes semejantes y no tenía autismo. Pensaba que él actuaba así por ser un niño, pero, en realidad, fue ignorancia mía pensar y actuar de esa forma, pues eso solo perjudicaba el desarrollo de Gabi y la molestaba a Josi.

Muchas veces ella necesitó mi ayuda, pero, por falta de entendimiento, no lograba ayudarla, y eso me frustraba.

Tardé un poco en separar a la Josi madre de la Josi esposa. A veces, pasaba por mi mente que yo estaba perdiendo espacio a causa de la situación de Gabi, pues ella pasaba más tiempo con él que conmigo —¡yo ya no era el centro de su atención!—. Tuve que sacrificar ese sentimiento para poder mantener mi matrimonio y lograr enfocarme en lo que era más importante en aquel momento. Estoy muy feliz por haber hecho la elección correcta, pues nos volvimos más unidos y fuertes.

Sé que Gabi se tornó la persona que es hoy a causa de nuestros votos con Dios y porque Josi asumió la responsabilidad de cuidar y educar a Gabi. Ella siempre me dejó consciente de todo lo que hacía con él (lo hace hasta hoy) y siempre me pidió mi opinión, pero la responsabilidad de buscar mejorar la calidad de vida y promover el desarrollo de Gabi fue y continúa siendo de ella. Josi nunca aceptó las palabras de los especialistas que decían que Gabi jamás sería un niño normal y que siempre tendría muchas limitaciones. Ella siempre le enseñó que, a través de la fe inteligente en Dios, él podría alcanzar todo lo que deseara.

Josi siempre dependió de la dirección de Dios para cuidarlo. Por priorizar la enseñanza de la fe, siempre encontró una forma

De hacerle entender que la base de todo en la vida es tener una alianza con Dios. Incluso viviendo en la fe y conociendo la situación de Gabi, nosotros dos éramos conscientes de que el autismo no impediría que nuestro hijo tuviera una alianza con Dios y recibiera el Espíritu Santo, que lo conduciría así como Él

nos ha conducido. Ella nunca justificó a Gabi con relación al pecado solo porque él tenía autismo. Siempre le enseñamos qué hacer para agradar a Dios.

* * *

Por ser muy práctico con respecto a la fe y a mi vida con Dios, Él me dio el entendimiento de que yo tendría que sacrificar gran parte del tiempo que tenía con Josi para que ella pudiera cuidar lo que Dios nos había confiado en nuestras manos.

Gabi vino después de que Josi hiciera un voto con Dios para quedar embarazada; por eso, siempre tuve el entendimiento de que Gabi es así porque Dios lo permitió. Y, si Él lo permitió, de alguna forma, esa situación será usada para Su gloria. Todo lo que Dios hace es para, al final, mostrar Su grandeza y Su poder.

Hasta hoy, busco en Dios condiciones para permanecer firme al lado de Josi y ayudarla a cuidar a Gabi.

Creo que este es mi secreto: entender mi humanidad y tener humildad para reconocer que, sin Él, no soy capaz de ayudar y apoyar a mi esposa en su papel de madre.

* * *

Este libro es una prueba irrefutable de que, cuando nuestra vida está en las manos de Dios, Él no permite que algo ocurra si no es para Su exclusiva gloria.

Cuando veía a Gabi teniendo los ataques de estrés, sabía que no era un mal espiritual. Por eso, usaba mi fe para ayudarlo a salir de las crisis, incluso cuando aún no sabía que se trataba de autismo.

Nunca me entristecí por tener un hijo con autismo. Sí me sentí avergonzado en determinadas situaciones, pero siempre supe que, un día, todo eso pasaría.

Todos nosotros enfrentamos muchos problemas y desafíos, y no siempre entendemos el porqué; pero, si permanecemos firmes, creyendo que … para los que aman a Dios, todas las cosas cooperan para bien… (Romanos 8:28), todo lo que pasamos servirá no solo para glorificar a Dios, sino también para mostrarles a muchas otras personas que hay una salida para el sufrimiento y para los problemas que están pasando. Nada es imposible para Dios cuando confiamos en Él.

Creo que este libro servirá de guía para muchas madres que sufren sin saber cómo ayudar a sus hijos.



Embarazada, en Jerusalén.

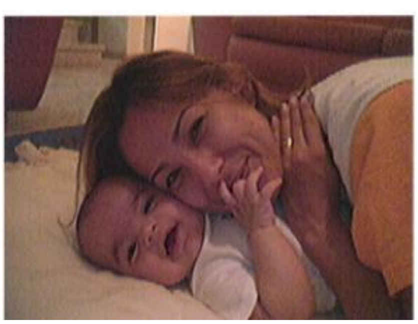








Un día después de su nacimiento





En esta foto, Gabi, con meses, está cepillándose los dientecitos de atrás. Después de la regresión, ya no sabía cepillárselos y lloraba mucho para hacerlo.



Muchas veces esto es el autismo. No oye como oímos, no ve como vemos... Todo en proporciones y dimensiones diferentes.



Gabi aprendió a gatear tempranamente y siempre fue muy activo y habilidoso. Hasta que tuvo 1 año y 8 meses él fue un bebé normal, tenía contacto visual.









Gabi siempre amó el agua. Hasta hoy, bañarse lo calma. Muchas veces, después del estrés, lo coloqué dentro de la bañera con agua tibia para que se relajara.





Primer trabajo en el preescolar – 2010





Siempre quise que Gabi fuera e hiciera todo lo que los demás niños hacían... pero no siempre él quería. Yo me frustraba por eso. Con esa moto fue así: elegí el juguete más caro del negocio y a él no le importó ni deseó andar en ella.



Para que se cepillara los dientes, usé esa aplicación que muestra a Mickey limpiándose un dientecito y, cuando uno se lo cepilla junto a él, recibe una estrellita, además tiene un calendario.



Cuadro que hice y que estaba en el baño.



Cuadro de organización matinal en la época del preescolar. Al final de cada actividad, él recibía un solcito para pegarlo en el velcro y ver que estaba completando su tablita.



Comiendo el tan difícil pepino. Los alimentos acuosos le daban náuseas y el pepino fue una de las cosas que Gabi tenía que comer mientras tratábamos su intestino. Le cantábamos "al que no le gusta, come tres". El pepino se volvió un vegetal que él come de esta forma, en la mano y sin condimentos, hasta hoy.



Durmiendo con su perrito después del estrés. Buddy se quedaba de 5 a 10 minutos lamiéndole la palma de la mano a Gabi hasta que se calmara y se durmiera y fue así como entendí que había formas de hacer que se calmara y saliera del estrés.



Toda persona con autismo se siente más segura cerca del suelo, fueron innumerables las veces que entré en su cuarto por la mañana y encontré a Gabi de esta forma. Hasta que le hice una cama tatami.



Enfermitos – él y Buddy.



Gabi acomodando las sillas del aula antes de irse. Todos los días, después de las clases, todos los niños se iban, ¡pero Gabi no! La escuela ya estaba vacía y yo tenía que estacionar el auto, entrar y sacarlo del aula, porque se quedaba acomodando las sillas y las mesas una detrás de la otra. Cuando lo sacaba a la fuerza, se iba muy enojado, inquieto y permanecía de esa forma toda la tarde. Entonces, decidí esperarlo, hasta que acomodara toda el aula; así, él pasó a irse feliz, cantando... Después de un tiempito dejándolo terminar su limpieza, me dijo: "Listo, mamá, ¡vámonos!". Y, sonriendo y cantando, continuó: "Ah, mañana todos llegarán y nadie arrastrará las sillas". ¡Guau! Descubrí el problema: Gabi acomodaba el aula para que, al día siguiente, no hubiera ese ruido que tanto le molestaba.



La conexión de Gabi con Buddy era muy fuerte, tanto que cuando Gabi tenía hambre, Buddy también tenía. Además, dormían de esta forma y Buddy lo defendía, lo calmaba y le hacía compañía.



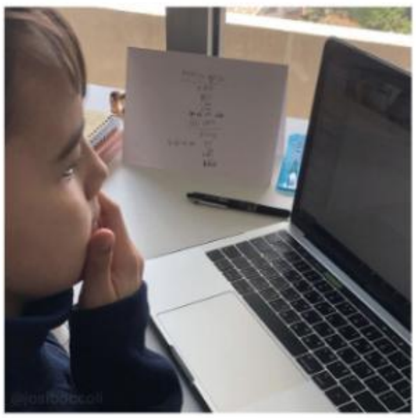
Foto de la tapa del periódico de Israel: "Mi hijo tiene autismo". Rompimos un tabú al hablar sobre el autismo en un periódico.







El surf es una de las actividades que Gabi hizo para tener más equilibrio y paciencia.



Mientras Gabi estudiaba en casa, hicimos juntos esa plaquita que está al lado de la computadora. Eran opciones de lo que podía hacer en los intervalos. Cuando el niño con autismo tiene opciones de qué hacer, elegirá una de ellas. Haciendo esto, no corre el riesgo de que haga algo que usted no quiera o que él no deba hacer.





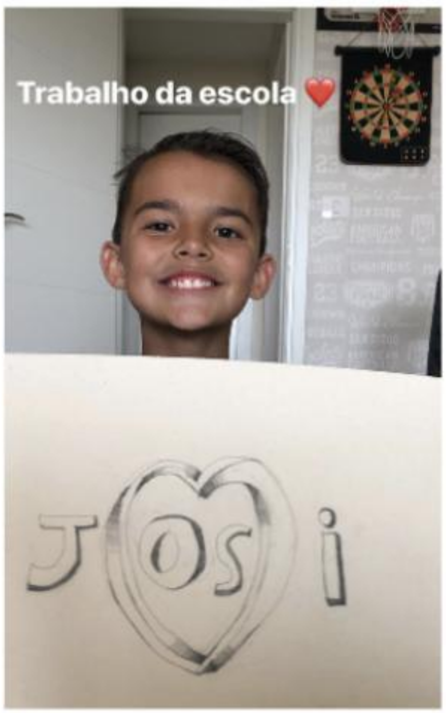
Gabi jugando con los amiguitos en casa. Yo llevaba a los niños a casa con la intención de enseñarle a Gabi "cómo jugar", pues un niño con autismo es excluido y no tiene interés en jugar.







¡El día en que fue destacado como uno de los mejores del año en la escuela que lo había rechazado! ¡Ah, qué día!









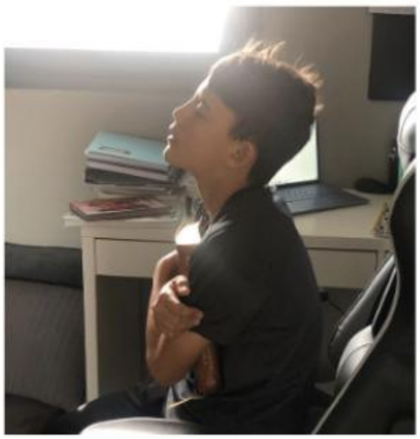
Libros que leyó en la búsqueda de conocer más sobre el Espíritu Santo.

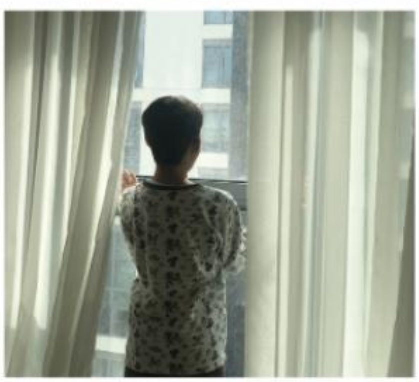


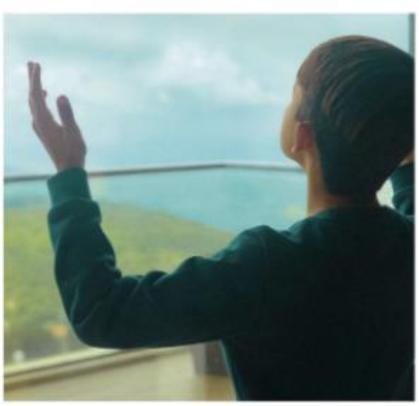
Hablarles a las personas es algo aterrador para una persona con autismo. Gabi hizo su discurso. Bar Mitzvá, 13 años.



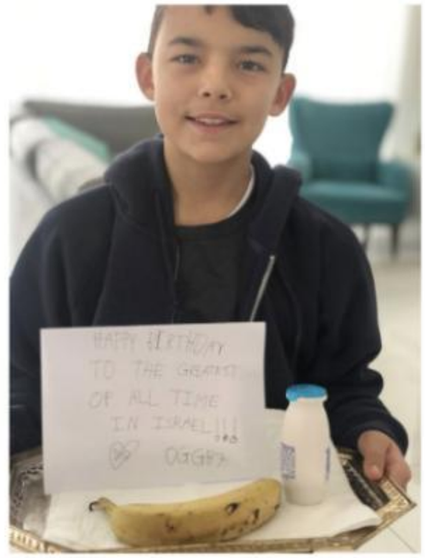
Leer la Biblia por la mañana es un alimento para el alma. Siempre le enseñamos a Gabi a leer y a meditar en la Palabra de Dios.







Buscando el Espíritu Santo por la mañana.



Haciéndole una sorpresa a su papá. Se levantó temprano, se arregló y preparó la bandeja con una cartita.



Después de recibir la segunda dosis de la vacuna contra el COVID-19.

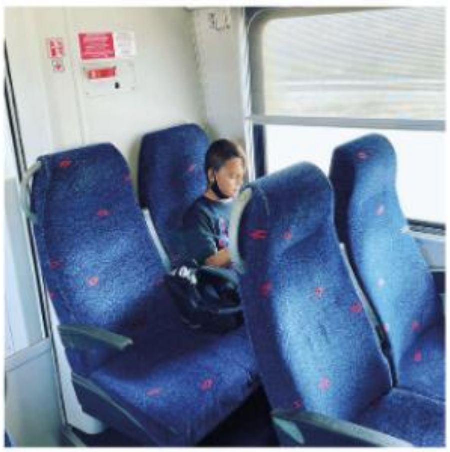


Cocinando

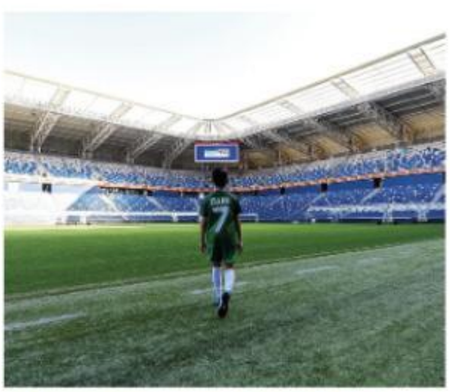




Luchar, sacrifi car, vencer y glorifi car a Dios porque TODO viene de Él. Campeón en el año 2018.



Gabi en el tren yendo al entrenamiento – solo.











Campeonato en Italia, donde Gabi les traducía a los niños de su equipo y daba entrevistas en tres idiomas.



Todos comentan que les gusta verlo jugar, porque juega sonriendo.



Esta escena está en el libro, cuento que, mientras todos celebraban la victoria del partido y el campeonato (pues en ese partido salieron campeones de la Liga), Gabi Le agradecía a Dios.



Gabi realizando el sueño de conocer personalmente a la señora Ester y al obispo Edir Macedo — Israel, 2017.



Participando de un live con el obispo Edir Macedo — Israel, diciembre de 2021.



Programa *Entrelíneas* — Portugal (arriba) y Brasil (abajo), enero de 2022.







Entrevista para el programa *Domingo Espectacular*, de Record TV — Israel, febrero de 2022.

Sobre la autora

Josiane Boccoli nació en la ciudad de San Pablo, es nieta de japoneses y licenciada en Educación Física.

Ella y su marido, el exjugador de fútbol Gustavo Boccoli, se conocieron en la infancia. Estudiaron juntos hasta 5º. Año, pero él empezó a jugar al fútbol y tuvo que cambiarse de colegio.

Los años pasaron, él se fue a jugar a Italia y los dos terminaron perdiendo el contacto. En diciembre del año 2000, él regresó a Brasil a visitar a la familia y se reencontraron.

Fue en ese momento cuando comenzaron a estar de novios y, seis meses después, se casaron y enseguida se mudaron a Israel.

Juntos, abrieron una escuelita de fútbol en la ciudad de Haifa. Era un proyecto social para niños sin condiciones, para formar parte, ellos debían sacar buenas notas en la escuela.

Los dos también realizaron un trabajo social con parejas durante cinco años en Israel.

Además de los proyectos en sociedad con el marido, Josi realizó un trabajo voluntario con mujeres que habían sido víctimas de violencia, brindándoles cuidados personales y promoviendo charlas motivacionales.

Actualmente ella se dedica a compartir sus experiencias y sus aprendizajes con familias de niños con autismo de varias partes del mundo, que entran en contacto con ella a través de sus redes sociales.

Instagram: @josiboccoli